

現代の看取りとACP

いのくちファミリークリニック 遠藤英俊



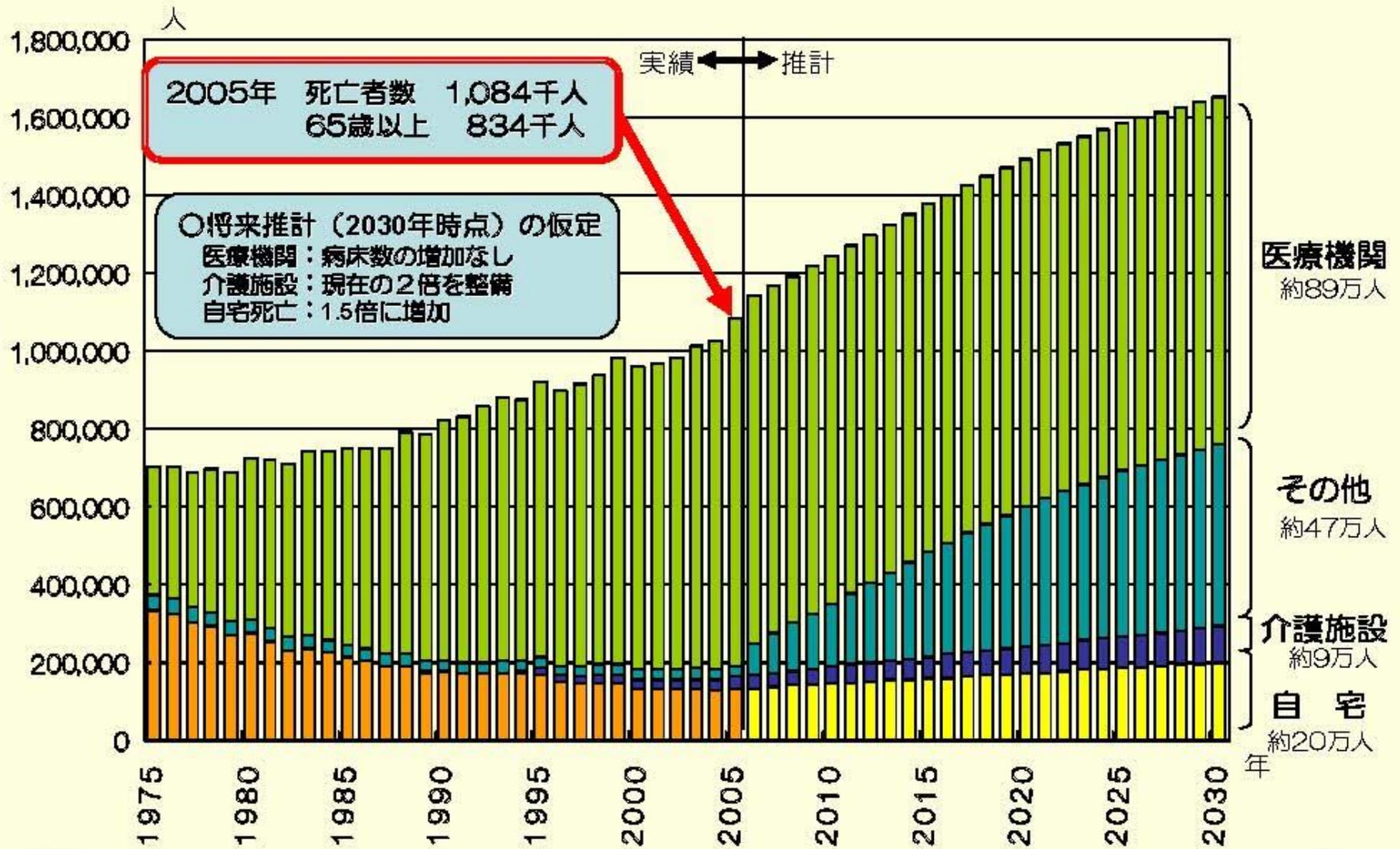
遠藤英俊略歴

昭和57年滋賀医科大学卒業
昭和62年名古屋大学医学部
大学院修了
平成2年米国国立老化研究所
客員研究員
平成5年国立療養所中部病院内科
医長
平成16年国立長寿医療センター
包括診療部長
平成22年4月1日より国立長寿医療
研究センター内科総合診療部
平成25年4月1日より国立長寿医療
研究センター
長寿医療研修センター長
令和2年3月31日 聖路加国際大学
臨床教授
令和3年3月22日より いのくちファミ
リークリニック院長

学会等：
日本内科学会内科認定医
日本老年医学会評議員・
老年内科科専門医、
日本ケアマネジメント学会理事、
日本高齢者虐待防止学会副理事長
日本老年精神医学会元理事、
日本認知症学会元理事

聖路加大学臨床教授
名城大学特任教授
名古屋文理大学名誉教授

今後の看取りの場は？



【資料】

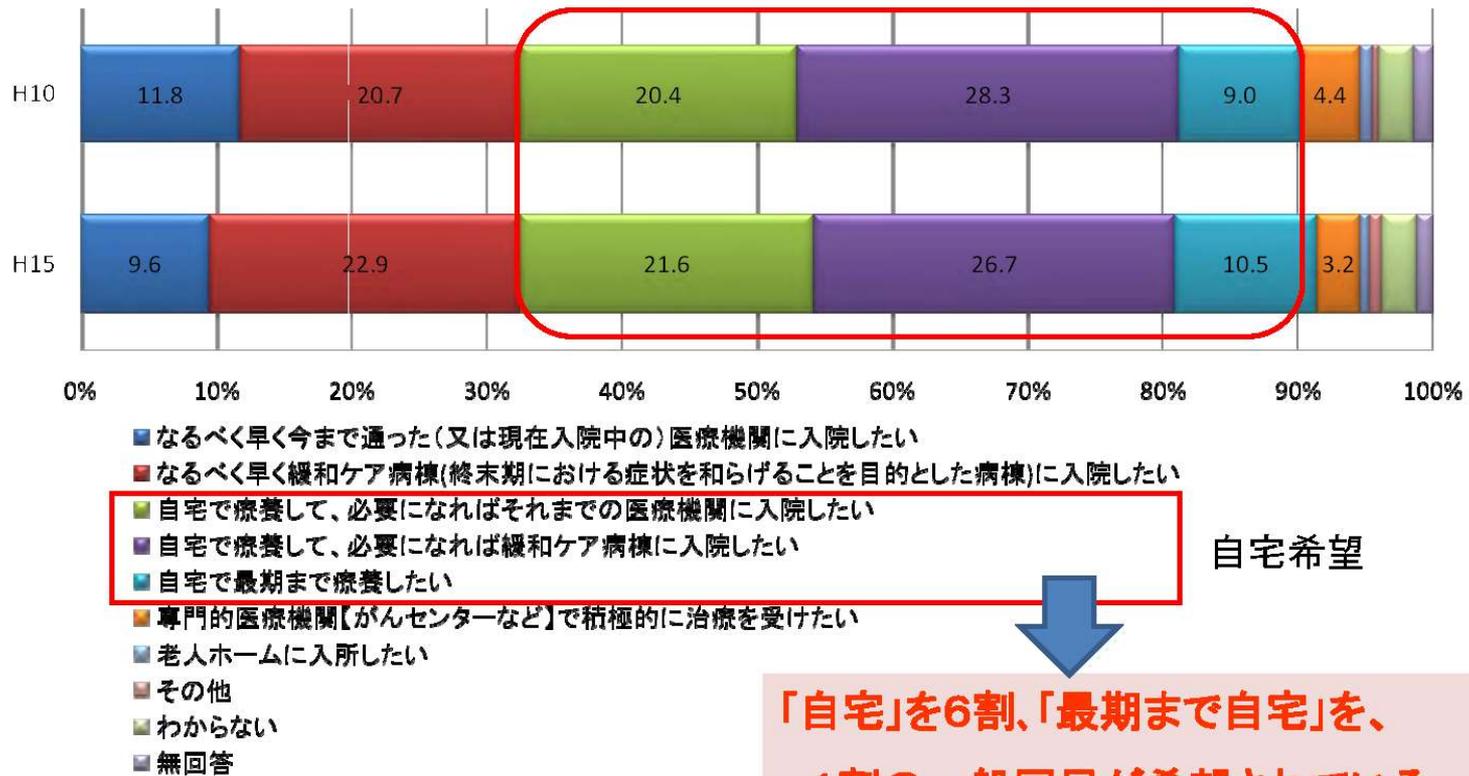
2005年（平成17年）までの実績は厚生労働省「人口動態統計」
2006年（平成18年）以降の推計は国立社会保障・人口問題研究所「人口統計資料集（2006年度版）」から推定

※介護施設は老健、老人ホーム

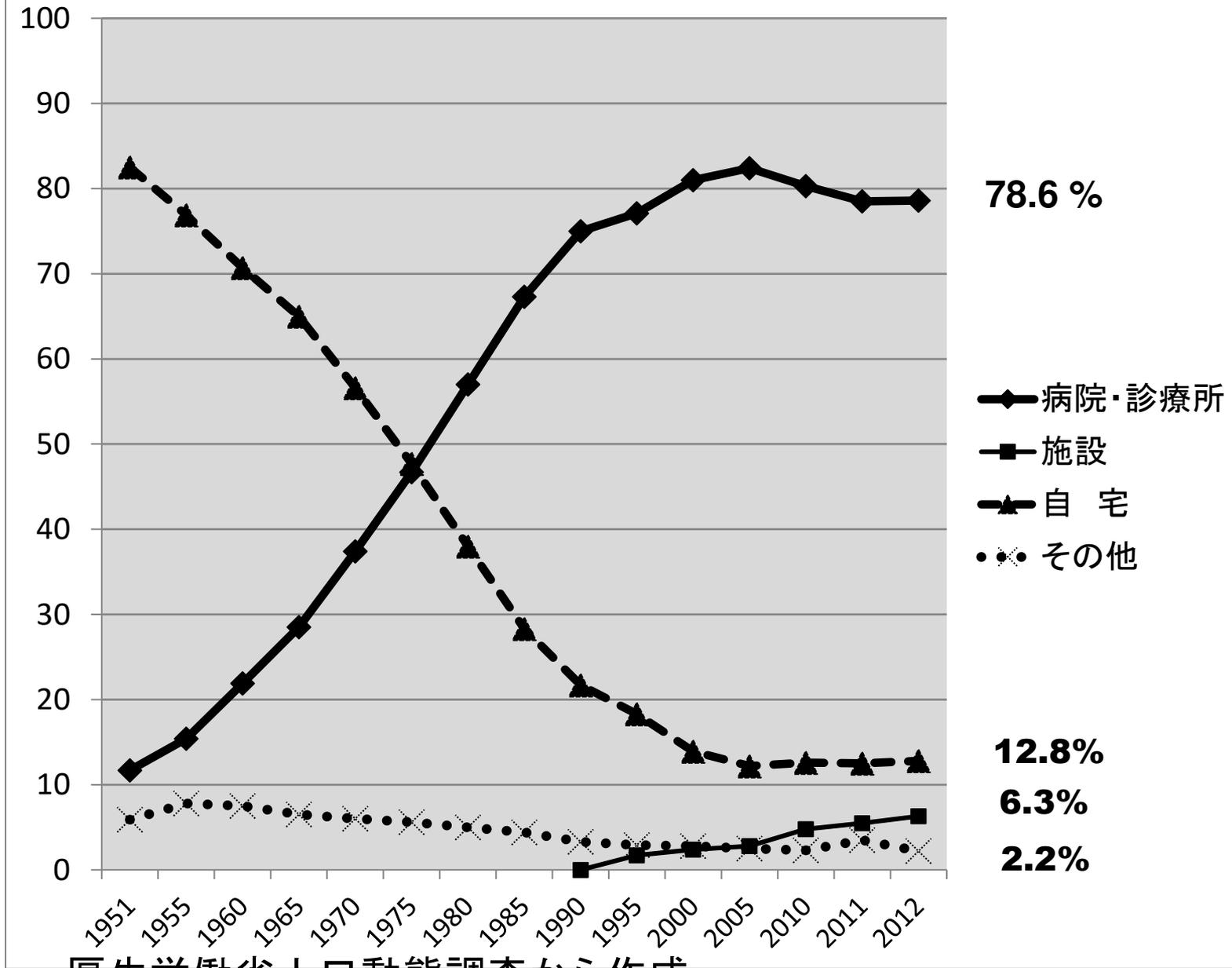
終末期における療養場所についての希望

厚生労働省「終末期医療に関する調査等検討会報告書」(平成16年7月)より

問 ご自身が痛みを伴い治る見込みがなく死期が迫っている場合、療養生活は最期までどこで送りたいですか。



日本における死亡場所(%)の年次推移



厚生労働省人口動態調査から作成

在宅緩和ケア

いつから終末期か？

病状が不可逆的かつ進行性で、その時代に可能な最善の治療により病状の好転や進行の阻止が期待できなくなり、近い将来の死が不可避となった状態

「高齢者の終末期の医療およびケア」に関する
立場表明(日本老年医学会、2003)

死の看取りとは

- 人生の最後に 苦痛緩和の治療とケアを通して「その人の居場所」と「家族との別れの時間」をつくること
- 高齢者のターミナルとはがん末期と、認知症などの慢性疾患による末期がある

家族の心情への配慮

- 介護の担い手として受容し、支援する
- 喜び・苦しみ・悲しみ・葛藤への共感

がん末期のケアマネジメントのポイント

がんの現状把握

1. 必要な医療サービスの提供
 - 入院、通院、訪問診療における医療保険の利用
 - 在宅療養支援診療所
 - 訪問看護ステーションの利用
2. 必要な介護サービスの提供
 - 特定疾病としてのあてはめ
 - 在宅介護サービスの提供
 - 在宅緩和ケアの提供
3. ケアマネジメント（アセスメントとケアプラン）の提供
4. 本人と家族のためのターミナルケア
事前指定の重要性
5. インフォーマルケアの利用
6. 病院と在宅の連携

病状は刻々と変化する
痛みのコントロール

在宅緩和ケアのステップ

1. 病状と治療方法の情報の提供
⇒インフォームドコンセントへの支援
病状・予後の説明
2. 医療内容に関する自己決定への支援
3. 身体的苦痛・不安感を緩和する
4. 患者が残された人生の意味をみいだすための支援（スピリチュアルケア）
⇒仕事、家族等との対人関係
5. 死への旅立ちへの見送り

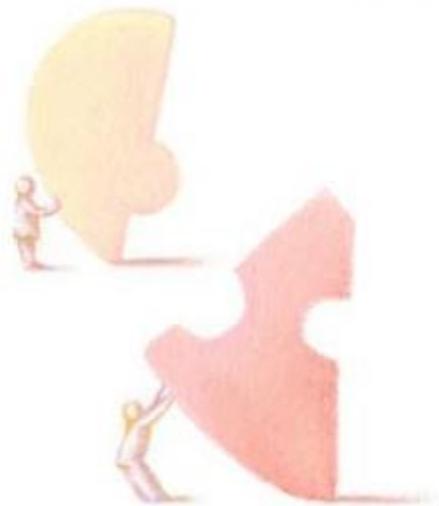
現代の看取りの多様性

- 病院死
- 在宅死
- 介護施設内死
- 事故死
- 自死

看取りの支援

- 医療的支援（緩和ケア）
- 精神的・心理的支援
- 意思決定支援
- 倫理的支援
- 家族支援（グリーフカンファレンス）

ケアマネジャーのための
在宅ホスピス緩和ケア
小ハンドブック



はじめに

この小冊子は、在宅でのホスピス緩和ケアケースを実際に担当している経験者の言葉を集めた、小さなハンドブックです。

このハンドブックには、終末期医療のいろはや、身体ケアに関するノウハウなどの記述はほとんどありません。ではなにが書いてあるかというと、ケアマネジャーとして在宅でのホスピス緩和ケアにたずさわる時のちょっとした「心がけ」がつまっています。

「心がけ」というものは、もしかしたらあたり前のことで、頭のなかではすでにわかっていることがらなのかもしれません。けれども、それが人の営みから発せられた切実なものであるとき、何度読んでもいつも違った意味合いを持って私たちに迫り、心を動かされるものでもあります。

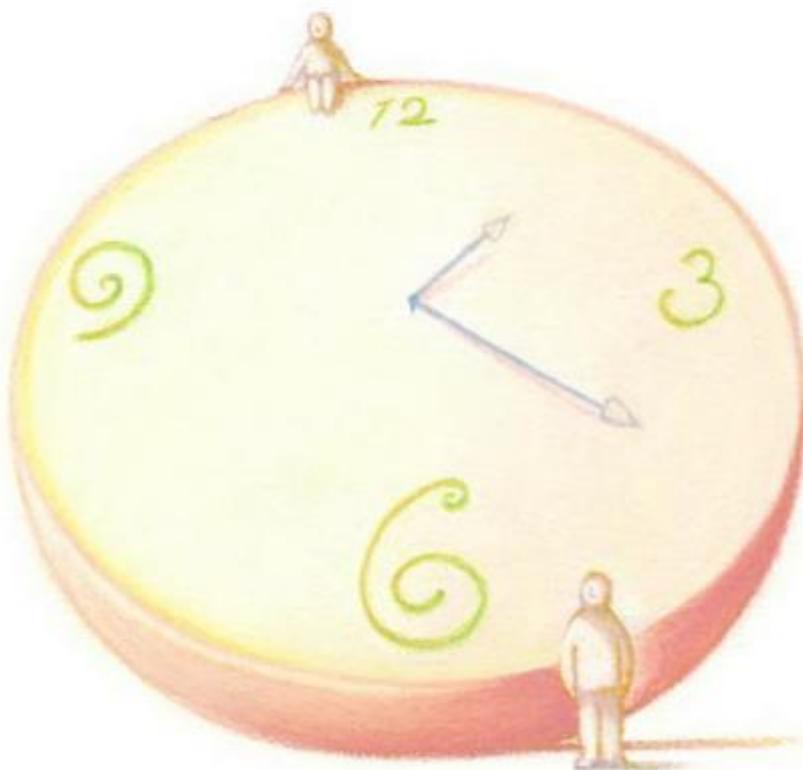
緩和ケアとは、人のからだや心や生き方の根幹にふれる、特に新しくはないけれども、とても大切に、真に人間的なジャンルに属するものなのではないでしょうか。緩和ケアをあまり難しく考えないためにも、迷ったとき、振り返ったときに、暗い道をかすかに照らす光や、心の滋養のようなものとして、このハンドブックの存在意義があればと、執筆者を代表して願うばかりです。

平成 18 年 6 月
NPO 法人シルバー総合研究所

もくじ

適切なときに適切なケアを——タイミングをつかむ	2
不安を取り除く	3
家に帰れるチャンスを見逃さない	4
適切なときに適切なケアを——心の期を見極める	4
家族全体を支える視点をもつ	5
家族の生活を大切にすること	6
家族が介護を続けられるために必要なこと	6
スタッフコーディネイト——チーム作りの工夫	7
チームでの方向性、ケアに対する意思の統一をめざす	8
同行訪問で情報を集める	8
スタッフケア	9

適切なときに適切なケアを——タイミングをつかむ



「病気を治すために生きているようなことになりがちだが、病気であってもきちんとした治療を受けながら、……さんらしく自宅で過ごされる」

現在の病院医療は急性期医療であり、治していく医療ですが、現代の医学では治しえないターニングポイントがあります。よく「もうすることはありませんと言われました」と肩をおとしている方がいらっしゃいますが、決してそうではなく、治らない方への医療もあるということを理解しましょう。QOLの評価や維持向上を中心とした医療がホスピス・在宅ホスピスではおこなわれています。

身体的苦痛の除去を中心とした全身管理は医師・看護師が中心となります。また、PT-OTは残されている身体・精神機能を活性化させたり、本人・家族への体の負担を軽減させるための技術的な指導や日常生活を送りやすいようにするための環境調整などをおこないます。

在宅ではQOLの維持向上が最大のテーマになります。生活を障害する病的症状を調整するのは医師・看護師の役割になりますが、生活全般を支えていくのがケアマネジャーの役割になります。

不安を取り除く

退院という話が持ち上がると病院から見放される、医療から切り離されるという不安をいだいてしまうようです。安心して自宅で過ごせるように、この時点から在宅支援がはじまります。

何がわからないか、わからない、という先の見えない不安がさらに不安を大きくしていきます。ひとつひとつの質問にこたえていくということで、問題点を整理していきます。

何がわからないのかわからない、 本人や家族が抱えている先のみえない不安

- 退院は元気になって退院するもの。こんな状態で帰れるの？
- 自宅では検査や点滴はしてもらえるの？
- 家族が(医療行為)をやらなければならないの？
- 夜濡くなったら不安。辛いときはすぐ対応してくれるの？
- ベッドは？トイレは？食事はどうしたらいいの？
- 帰っても迷惑かけるだけだから
- ずっと側にいてあげられないから心配
- 医療費や生活費が心配
- 誰に相談してよいかかわからず、困っている

自宅療養中の場合は症状コントロールできずに、辛い症状に置かれている場合があります。家族は、つねに相談するところがなく、病状変化にいつも心配・不安がつきまとっています。訪問開始にあたっては、医療者の訪問の前に何って、医療体制や料金説明をし、介護環境の整備も同時進行でおこなっていきます。





家に帰れるチャンスを見逃さない

病院から自宅に帰る場合、家でよい時間を過ごすために、退院日の設定が重要となります。本人、ご家族が退院希望されれば、すぐ退院の方向へ支援するようにします。医療者側から退院の話が出たときは、比較的落ち着いている状況です。もう少しよくなったら、もう少し動けたらと目標設定を高くしてしまうと、帰れる時期を逸してしまう場合もあります。

適切なときに適切なケアを ～心の期を見極める

介護面のサポート(介護保険サービス利用)を検討する際、まだできる、まだ大丈夫という本人、ご家族の気持ちも大切に、安易なサービス提供を考えないようにします。ケアスタッフ側でよしとすることで、気持ちの面で受け入れられないこともあり、時期を見極めることも必要です。

また、本人が望んでいることはできるだけかなえられるように検討していきます。例えば入院中ずっとお風呂に入っていないと、お風呂に入りたいと希望されます。原則として本人にとって気持ちよいことには、制限はありません。残された時間の少ない本人にとっては、その時を逸したら、入浴できなくなってしまうこともあり、早めの調整が必要です。

筋力低下、痛み、呼吸苦など、環境調整をすればずっと楽になります。(ベッド、ポータブルトイレなど) 早急に対処することで、「とても楽になった」「対応が早い」と喜ばれる方がほとんどですが、なかには「まだ大丈夫、畳の上でお布団でいい」と言われる方もいます。

訪問診療、訪問看護がはじまり、いろいろな状況変化がおこり、自分の気持ちの整理がつかず、また病気の進行に諸々の思いが本人につのりまします。そのようなときは医療介入が一段落したところでお話を進める場合もあります。

家族全体を支える視点をもつ

どんなに多くの支援サービスを投入しても、家族をケアチームの一員として考えていなければ在宅ケアはうまくいきません。在宅ケアでは、本人を支える家族の力を最大限に活かすことです。

そのために、家族の役割を明確にしていくことが必要です。家族でしかできないこと、家族でな

くてもできることを見極めます。身体的負担だけでなく、精神的な負担にも着目し、心を支え、心を動かすことの大切さを常に感じながらご家族と接する必要があります。

家族全体を支える視点

- (1) 家族が必要としているケアを見極める
目の前におきていることの手立だけではなく、なぜおきているのか客観的な判断をすることが必要です。
- (2) 家族の力を傷めない
家族が本人にとって最大の支えであることを忘れてはなりません。
- (3) 行政窓口・交渉の方法を知っておく
介護負担のひとつが経済的負担です。その負担感には家族だけではなく本人にとっても負担になります。公的支援方法の情報を集め必要に応じて提案していくことが求められます。耳だけの情報ではなく、自分の足で情報を探し、相談できる相手を見つけておくことです。



ACPとは（人生会議）

- 英語にすると
 - Advance Care Planning
 - 略して ACP
- 日本語に戻すと・・・
 - (A) もしもの時に備えて、まえもって
 - (C) 最期に向けて大切なことを、
 - (P) 話し合っておく

ACP（アドバンス・ケア・プランニング）の 愛称が「人生会議」に決まりました！



11月30日（いい看取り・看取られ）は「人生会議の日」

人生の最終段階における医療・ケアについて考える日

人生の最終段階における医療・ケアについて、前もって考え、家族や医療・ケアチーム等と繰り返し話し合い、共有する取組を「アドバンス・ケア・プランニング（ACP）」と呼びます。



詳しくは、厚生労働省のホームページをご覧ください。

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/saisyuu_iryuu/index.html



ACPの普及・啓発のためのリーフレットについて

○ ACPの普及啓発を図ることを目的としてリーフレットを右図のとおり作成し、厚生労働省HPにおいて、公表。

○ 都道府県や医療・介護関係団体に対して、リーフレットを広報に当たって御活用いただくよう周知。

※ リーフレット掲載HP

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/saisyuu_iryuu/index.html

※ 「人生の最終段階における医療・ケアに関するリーフレットについて」(平成30年7月19日付け厚生労働省医政局地域医療計画課事務連絡)等を通じて周知を実施。

人生の終わりまで、あなたは、どのように、過ごしたいですか？

もしものときのために

～自らが望む、人生の最終段階の医療・ケアについて話し合ってみませんか～

誰でも、いつでも、命に関わる大きな病気やケガをする可能性があります。

命の危険が迫った状態になると、約70%の方が、医療やケアなどを自分で決めたり望みを人に伝えたりすることが、できなくなると言われています。

自らが希望する医療やケアを受けるために大切にしていることや望んでいること、どこまでどのような医療やケアを望むかを自分自身で前もって考え、周囲の信頼する人たちと話し合い、共有することが重要です。



話し合いの進めかた (例)



もしものときのために、あなたが望む医療やケアについて、前もって考え、繰り返し話し合い共有する取組を「アドバンス・ケア・プランニング (ACP)」と呼びます。あなたの心身の状態に応じて、かかりつけ医等からあなたや家族等へ適切な情報の提供と説明がなされることが重要です。

このような取組は、個人の主体的な行いによって考え、進めるものです。知りたくない、考えたくない方への十分な配慮が必要です。



詳しくは、厚生労働省のホームページをご覧ください。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/saisyuu_iryuu/index.html



人生に関わる患者本人の意思の 決定を支援する

- ふだんから、今後の生活、死の迎え方について聞いてみる
- 特に延命措置、胃瘻の造設について聞いてみる
- 記録に残す
- 本人のサインがあれば、もっとよい
- 家族をふくむ、チームで確認しあう
- 繰り返し相談する
(このプロセスをACPという)

「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」の改訂について (平成30年3月14日公表)

1. 見直しの必要性

- 富山県射水市民病院の人工呼吸器取り外し事件を踏まえ、平成19年に策定された「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」(平成27年に「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」に名称変更)は、その策定から約10年が経過しており、
- ・ 高齢多死社会の進行に伴い、地域包括ケアシステムの構築に対応したものとする必要があること
 - ・ 英米諸国を中心として、ACP(アドバンス・ケア・プランニング)の概念を踏まえた研究・取組が普及してきていること
- を踏まえ、ガイドラインの見直しを行う必要がある。

2. 主な見直しの概要

- ① 病院における延命治療への対応を想定した内容だけではなく、在宅医療・介護の現場で活用できるよう、次のような見直しを実施
 - ・ 「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」に名称を変更
 - ・ 医療・ケアチームの対象に介護従事者が含まれることを明確化
- ② 心身の状態の変化等に応じて、本人の意思は変化しうるものであり、医療・ケアの方針や、どのような生き方を望むか等を、日頃から繰り返し話し合うこと(=ACPの取組)の重要性を強調
- ③ 本人が自らの意思を伝えられない状態になる前に、本人の意思を推定する者について、家族等の信頼できる者を前もって定めておくことの重要性を記載
- ④ 今後、単身世帯が増えることを踏まえ、③の信頼できる者の対象を、家族から家族等(親しい友人等)に拡大
- ⑤ 繰り返し話し合った内容をその都度文書にまとめておき、本人、家族等と医療・ケアチームで共有することの重要性について記載

「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」 における意思決定支援や方針決定の流れ（イメージ図）（平成30年版）

人生の最終段階における医療・ケアについては、医師等の医療従事者から本人・家族等へ適切な情報の提供と説明がなされた上で、介護従事者を含む多専門職種からなる医療・ケアチームと十分な話し合いを行い、本人の意思決定を基本として進めること。

心身の状態に応じて意思は変化しうるため
繰り返し話し合うこと



主なポイント

本人の人生観や価値観等、できる限り把握

本人や家族等※と十分に話し合う

話し合った内容を都度文書にまとめ共有

本人の意思が確認できる

本人と医療・ケアチームとの合意形成に向けた十分な話し合いを踏まえた、**本人の意思決定が基本**

・家族等※が本人の意思を推定できる

本人の推定意思を尊重し

本人にとって最善の方針をとる

本人の意思が確認できない

・家族等※が本人の意思を推定できない
・家族がない

本人にとって最善の方針を医療・ケアチームで慎重に判断

人生の最終段階における医療・ケアの方針決定

- ・心身の状態等により医療・ケア内容の決定が困難な場合
- ・家族等※の中で意見がまとまらないなどの場合等

→複数の専門家で構成する話し合いの場を設置し、方針の検討や助言

※本人が自らの意思を伝えられない状態になる可能性があることから、話し合いに先立ち特定の家族等を自らの意思を推定する者として前もって定めておくことが重要である。
※家族等には広い範囲の人（親しい友人等）を含み、複数人存在することも考えられる。



人生の最終段階における医療・ケアに関する取組

現状

○ 最期を迎えたい場所

自宅:54.6% 病院:27.7%
【平成24年度内閣府調査】

○ 死亡の場所

自宅:12.9% 病院:75.6%
【平成25年度人口動態統計】

○ 65歳以上の搬送人員の構成比

平成7年 31.6%
【消防庁調べ】

平成27年 56.7%
【消防庁調べ】

○ 人生の最終段階における医療について

- ・家族と全く話し合ったことがない割合 55.1%
- ・意思表示の書面を作成している者の割合 8.1%
【平成29年厚労省調べ】

課題

患者本人の意思の推定が困難な場合に、
本人の意思に反した医療処置や搬送が行われる可能性

今後の対応

- ◆ **入院や在宅療養の前段階など、死が差し迫った状況となる前からの幅広い場面をターゲットとした取組を拡充**
- ◆ **検討会を開催し、先駆的な事例の横展開を進める**

医療機関の
取組を拡充



① 住民向け普及啓発

十分な情報提供が行われていない例が散見

- ・自治体の取組事例を収集
- ・通院患者用の説明資料や住民用の啓発資料を作成

自治体の取組例

「わたしの想いをつなぐノート(宮崎市)」

元気な時から、人生の最期に備えられるよう、市民向けパンフレットを作成。

- ・延命治療や在宅医療の提供方法などについて、解説。
- ・保健所や医療機関等において、保健師等が説明しながら配布。

② 在宅医療・救急医療連携

本人の意思に反した搬送例が散見

救急医療、消防、在宅医療機関が、患者の意思を共有するための連携ルール等の策定を支援

③ 医療機関での相談対応の充実

延命治療の内容等に関する標準的な説明資料がない

- ・入院・在宅療養患者用の説明資料を作成
- ・医師・看護師等の研修(継続)

問題意識

国の取組

方向性



予め、**本人の意向を家族やかかりつけ医等と共有し、**
人生の最終段階における療養の場所や医療について、**本人の意思が尊重される取組を推進**



これまでの厚生労働省の取組

○ 人生の最終段階における医療・ケアは、本人・家族等に十分に情報が提供された上で、これに基づいて患者が医療従事者と話し合いを行い、**患者本人の意思決定を基本**として行われることが重要

これまで、**医療機関を対象**として、



① ガイドラインを策定(平成19年度策定、平成30年度改訂)

高齢多死社会を迎え地域包括ケアシステムの構築を進めるにあたり、アドバンス・ケア・プランニングの概念を踏まえ、人生の最終段階の医療・ケアについて、あらかじめ本人が家族等や医療・ケアチームと繰り返し話しあうことの重要性を強調。

② 医師、看護師等に対する研修(平成26年度～)

ガイドラインに基づき、合意形成を行うプロセスやコミュニケーションスキルに関する研修を実施。

医療機関における患者・家族への相談対応の取組の充実

批判→相変わらず法は不明確

- プロセス中心で、法的効果のない指針であるガイドラインのため、異なる立場からの疑問が出ている。
 - 実体的に、何をすれば法的責任（特に刑事責任）を問われ、何をしても法的責任を問われないかがわからない限り、現場は混乱するだけで意味がないとする議論
 - プロセスを尽くせば何でもできる（患者を死に追い込むことができる）という不安・危惧

このスライドは、終末期医療の決定プロセスに関するガイドラインに対する代表的な批判を述べています。プロセス中心で法的効果のない指針であるガイドラインであるため、異なる立場からの疑問が出てくるのも当然かもしれません。代表的な疑問や批判の中にスライドに記載されたものがあります。

終末期医療の決定プロセスに関するガイドラインは、このような批判を受け止めながら、これからは人生の最終段階の医療について大切なメッセージを伝え続けて行くのです。批判はあっても当然だという考え方は、批判を受け止めながら、このガイドラインを普及させる必要があります。

☆「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」は、「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」に名称変更。

事例（1）

- 92歳女性、ムセがあり、発熱で老人ホームから入院された。検査の結果、誤嚥性肺炎と診断された。抗生剤投与で解熱したが、嚥下評価で経口摂取は困難と評価された。
- 女性は家族がなく、胃瘻、経管栄養について、施設職員と相談した、本人は重度の認知症があり、意思の確認はできなかった。施設側から胃瘻なら再入所をうけいれると発言があり、医師は胃瘻造設にふみきった。

事例(1)の課題

- 本人の意思確認ができていなかった。
- 意思確認ができる代諾者が不在であった
- チームで相談がされず、施設側事情で胃瘻造設が決定された
- 繰り返し相談されることもなく、結果的に胃瘻造設がされ、老人ホームに戻った。
- 正解はないが、よくあるケースであり、考えさせられるケースである

この患者さんが再び入院されました。

現行のガイドラインや法律を考慮すると、以下のどの対応が望まれますか？

1. 成年後見人に、どうしてもと医療同意をお願いし、施設での看取りをすすめる
2. 主治医判断で、感染症の治療を継続する
3. スタッフで話し合い、エンドオブライフ・ケアをすすめる

医療やケア提供における 成年後見人の役割

○任意後見契約を結んでいる場合を除いて、本人の意思によるのではなく、裁判所によって成年後見人が任命されるため、**少なくとも意思決定支援の方策ではないことは確かである。**（「第XV次日本医師会医療倫理懇談会答申」H29年11月から）

○意思決定支援にあたっては、本人の意思を踏まえて、身近な信頼できる家族・親族、福祉・医療・地域近隣の関係者と**成年後見人等がチームとなって**日常的に見守り、本人の意思や状況を継続的に把握し必要な支援を行う体制（以下、「意思決定支援チーム」という）が必要である。

（認知症の人日常生活・社会における意思決定支援ガイドライン」H30年3月から）



成年後見人は意思決定支援チームの一人としての位置づけ

本人に代わる‘代弁者’について

○本人が自らの意思を伝えられない状態になる可能性があることから、家族等の信頼できる者も含めて、本人との話し合いが繰り返し行われることが重要である。この話し合いに先立ち、**本人は特定の家族等を自らの意思を推定する者として前もって定めておくことも重要である**（厚生労働省「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」H30年3月から）

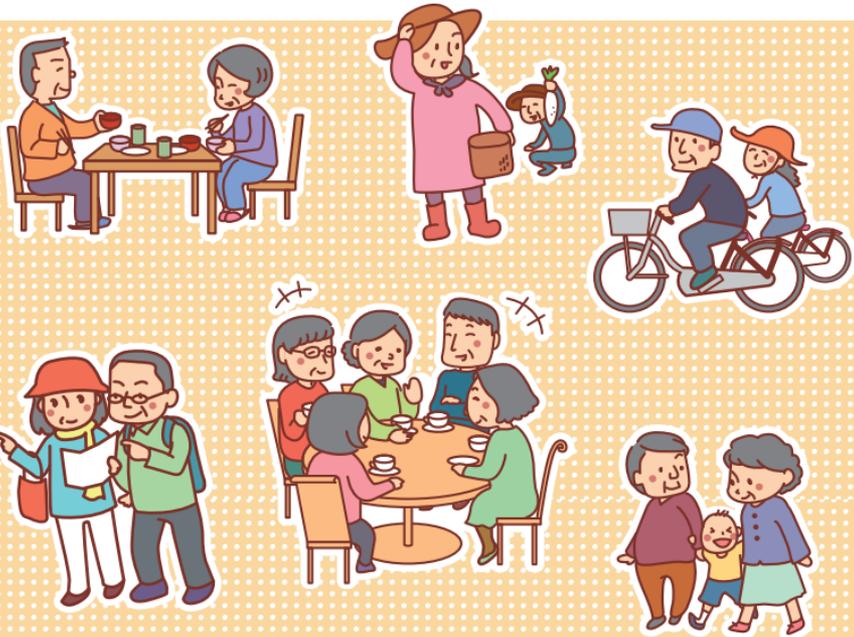


○海外では米国の持続的委任権法など法律上の医療代理人制度のもとに代理人による決定が行われているが、国内ではこのような法的な制度はない。しかしながら、**憲法13条**等の自己決定権の根拠規定や医療倫理4原則の一つである**自律尊重の原則**に基づけば、本人が前もって指名した人を代弁者として優先的に話を聞く根拠となり得る。

参考「本人にとってのよりよい暮らしガイド」

本人にとっての よりよい暮らしガイド

一足先に認知症になった私たちからあなたへ



自分にとって「大切なこと」をつたえよう

- 自分なりに生きてきて、今があります。これからも自分の人生の主人公はわたしたち自身です。
- 私たち一人ひとりには、かけがえのない「大切なこと」があります。自分なりのこれまでの歩み（生活の歴史）や思い出、大切にしてきたモノ、習慣、こだわり、好きなこと・嫌いなこと、大切な人、つながり……。これらは、これからも自分が元気で楽しく暮らしていくための「自分の宝」です。
- しかし、「自分の大切なことは？」と聞かれても、自分にはあたり前すぎて、自分でもよくわからなかったりします。自分でわかるうちに、「自分の大切なこと」を振り返り、書き留めておくこと、誰かに伝えておくことが、とても重要です。
- それらを家族でも知らないことがあります。自分が考えたこと、書き留めたことを、早めに家族に伝えて話し合ってみましょう。
- 家族よりも別の人に伝えておきたい場合もあります。友人や信頼できる地域の人に伝える場合も増えてきています。



地元の集りで気軽に話そう



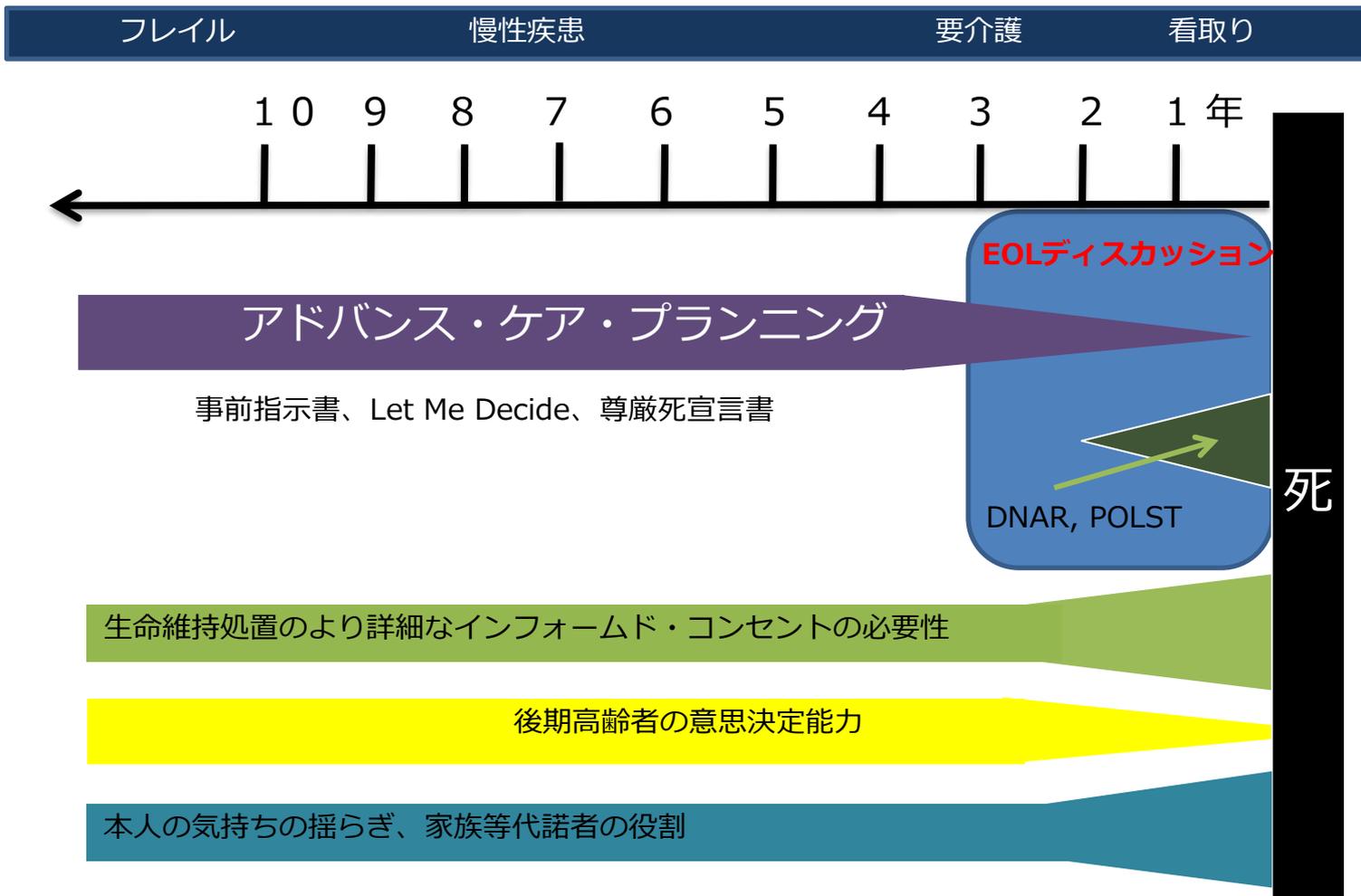
笑顔で生きていきたい、自分のことは自分で決めたい

厚生労働省ホームページ「認知症施策関連ガイドライン(手引き等)、取組事例」よりDL可能

アドバンス・ケア・プランニング(ACP)の定義

- アドバンス・ケア・プランニングは将来の医療に関する個人の価値観、人生のゴール、治療選好を理解し、共有することで、全ての年齢層の成人、すべての健康ステージを支えるプロセス
- アドバンス・ケア・プランニングのゴールは、その人が重篤な慢性疾患に罹患したときに、その人の価値観、目標や治療選好に一致した医療が受けられることが確実になるようにサポートすること
- 多くの人にとっては、そのプロセスには、もはや自分では意思決定できない事態において、代わりに意思決定してくれる信頼できる人を選び、準備することが含まれる

ACP実施時期



ACPを支援できる医療ケア多職種が必要！

- 本人が、ACP（もし話・もし伝）を行うのを支援するトレーニングを受けた医療ケア多職種（ACPF）がいると、（1）**患者の意思が尊重**され、患者・家族の満足度が高まり、（2）**遺族の心の傷が小さく**なる。
 - Karen M Detering, BMJ. 23;340, 2010
 - Arianne Brinkman-Stoppelenburg, systematic review Palliative Medicine, 1–26, 2014

9:05	9:45	40	講義	E-ラーニング復習（思いを酌む）
9:45	10:05	20	RP（CST①）	コミュニケーションの基礎 （傾聴と沈黙）
10:05	10:35	30	RP（CST②）	不安や大切なことをキャッチ
10:50	11:35	45	RP（ACPスキル①）	もしもの時の話し合いを始める
11:35	12:10	35	RP（ACPスキル②）	代理決定者を選定する
13:10	13:50	40	RP（ACPスキル③）	不安疑問大切なことを尋ねる
13:50	14:30	40	RP（ACPスキル④）	治療の選好、最善の選択、代理決定者の裁量権をたずねる
14:30	15:25	55	RP（ACPスキル⑤）	代理決定者と、患者の治療の開始・差し控え・中止について話し合う
15:40	16:25	45	RP（CST③）	コミュニケーションの応用 （問いかけ）
16:25	17:15	50	GW	多職種で意見が対立した場合の価値観コミュニケーションを学ぶ
17:15	17:25	10	講義	E-ラーニング復習（思いを繋ぐ）

ACPを表明した患者の思い、どう繋ぐ地域連携（5分）



支援を受けた患者家族の体験

否定的な体験

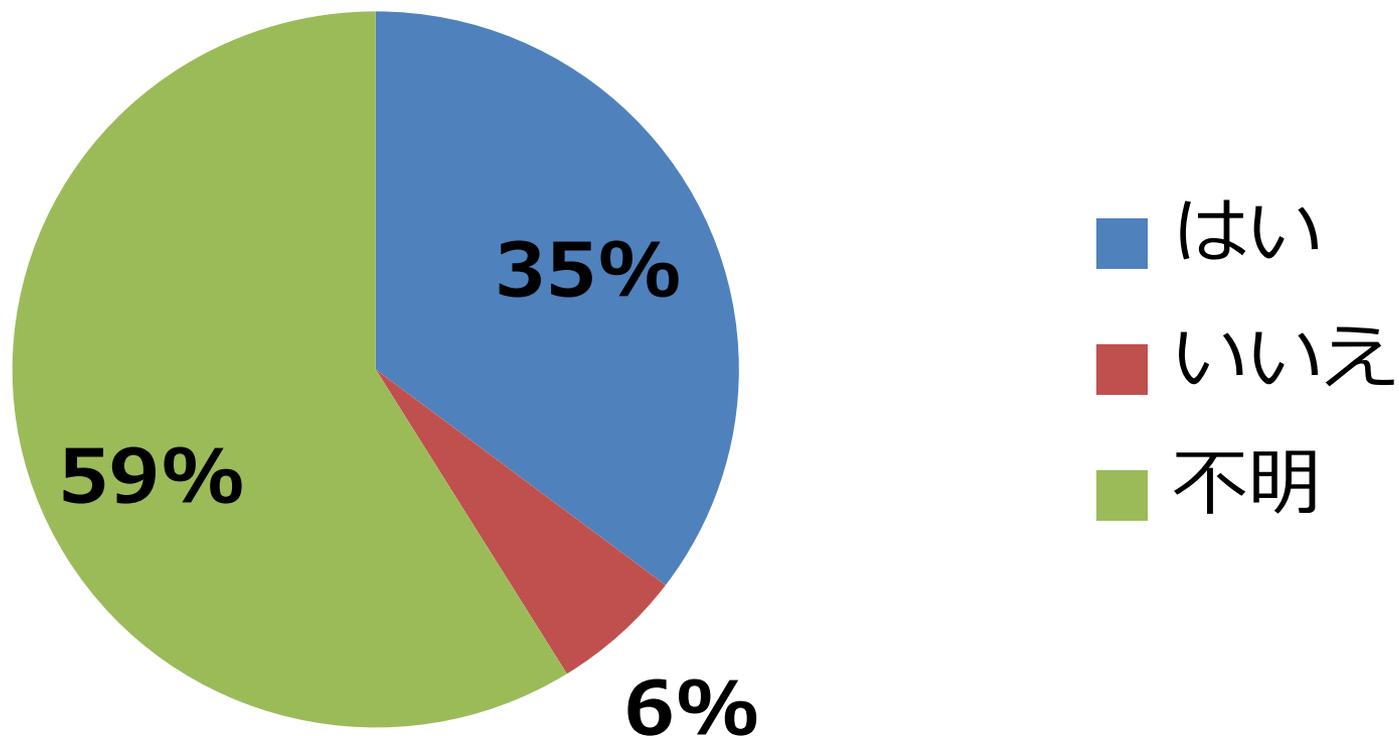
- 今まで考えたこともなかったが・・・
- 知りたい半面・・・
- 相談はショックも大きかったが・・・
- 戸惑いもしたが・・・
- 難しい問題だと感じたが・・・
- 突然に感じたが・・・

肯定的な体験

- 話を聞いて、理解と覚悟ができた。
- 大切なことだと感じた。
- 自分の意思が尊重されると思った。
- 家族に説明しやすくなった。
- 家族に言い残すきっかけになった。

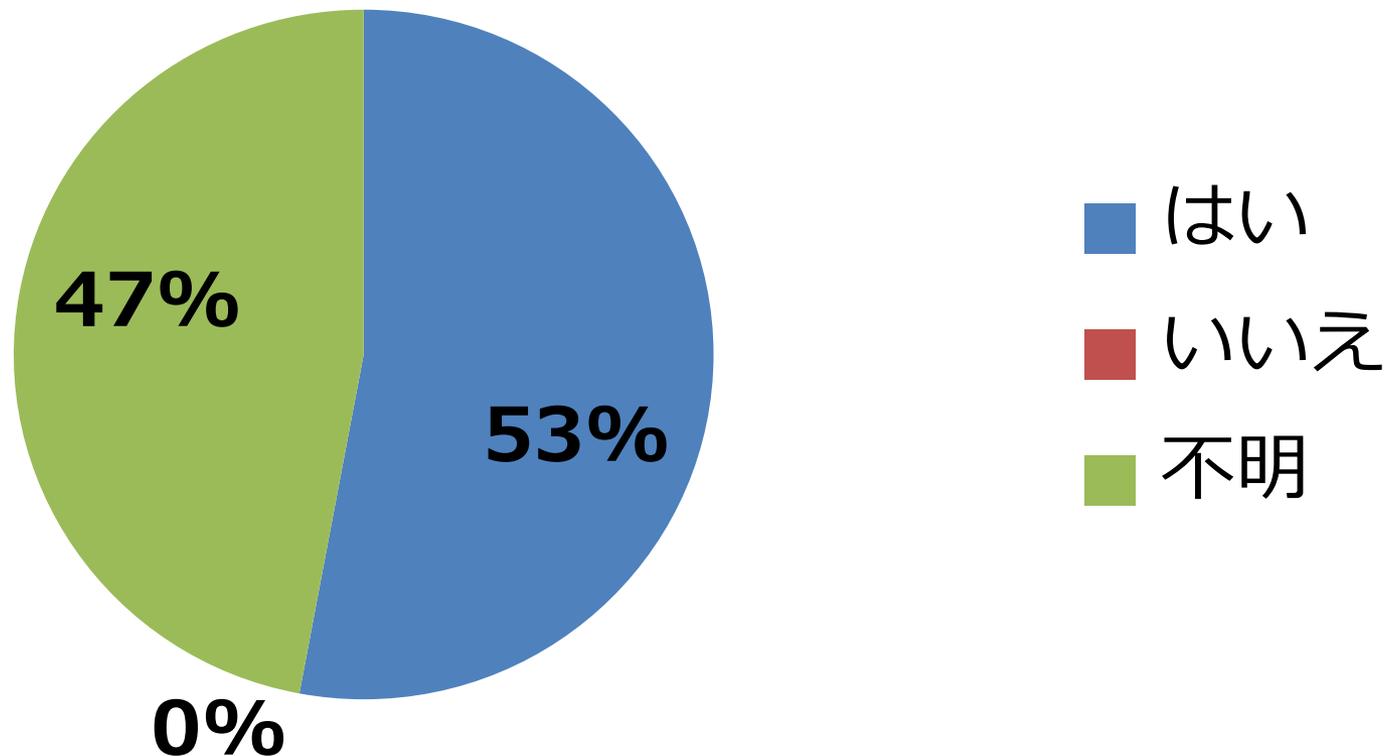
【肯定的体験のみ】 又は 【否定的体験→肯定的体験】
が大半を占める

望んだ場所での最期が尊重された？



厚労省事業 病院でACPを開始した患者122人
事業期間中に17人が死亡

生命維持治療についての希望が 尊重された？



厚労省事業 病院でACPを開始した患者122人
事業期間中に17人が死亡

さまざまな終末期の状況において希望する治療方針

(1) 終末期を過ごしたい場所

ケース1

末期がんであるが、食事はよくとれ、痛みもなく、意識や判断力は健康なときと同様に保たれている場合

ケース2

末期がんで、食事や呼吸が不自由であるが、痛みはなく、意識や判断力は健康なときと同様に保たれている場合

ケース3

重度の心臓病で、身の回りの手助けが必要であるが、意識や判断力は健康なときと同様に保たれている場合

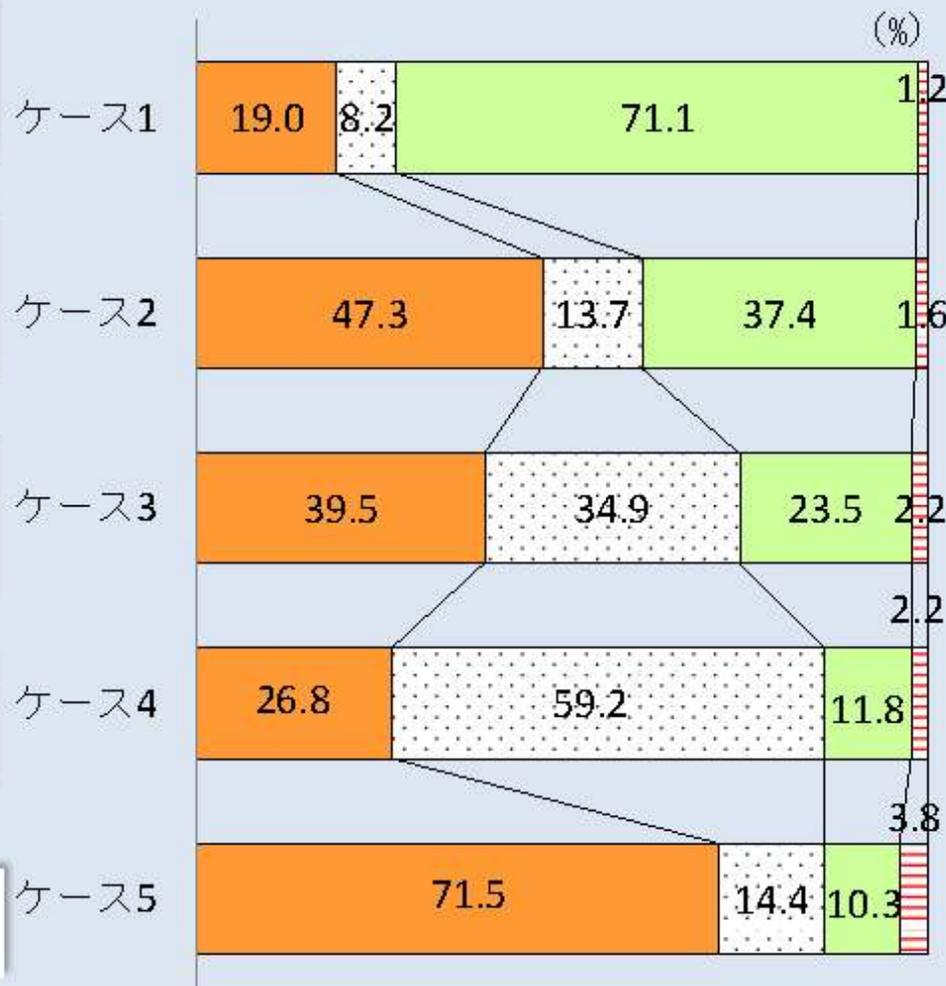
ケース4

認知症が進行し、身の回りの手助けが必要で、かなり衰弱が進んできた場合

ケース5

交通事故により半年以上意識がなく管から栄養を取っている状態で、衰弱が進んでいる場合

■ 医療機関 □ 施設 ■ 居宅 ■ 無回答



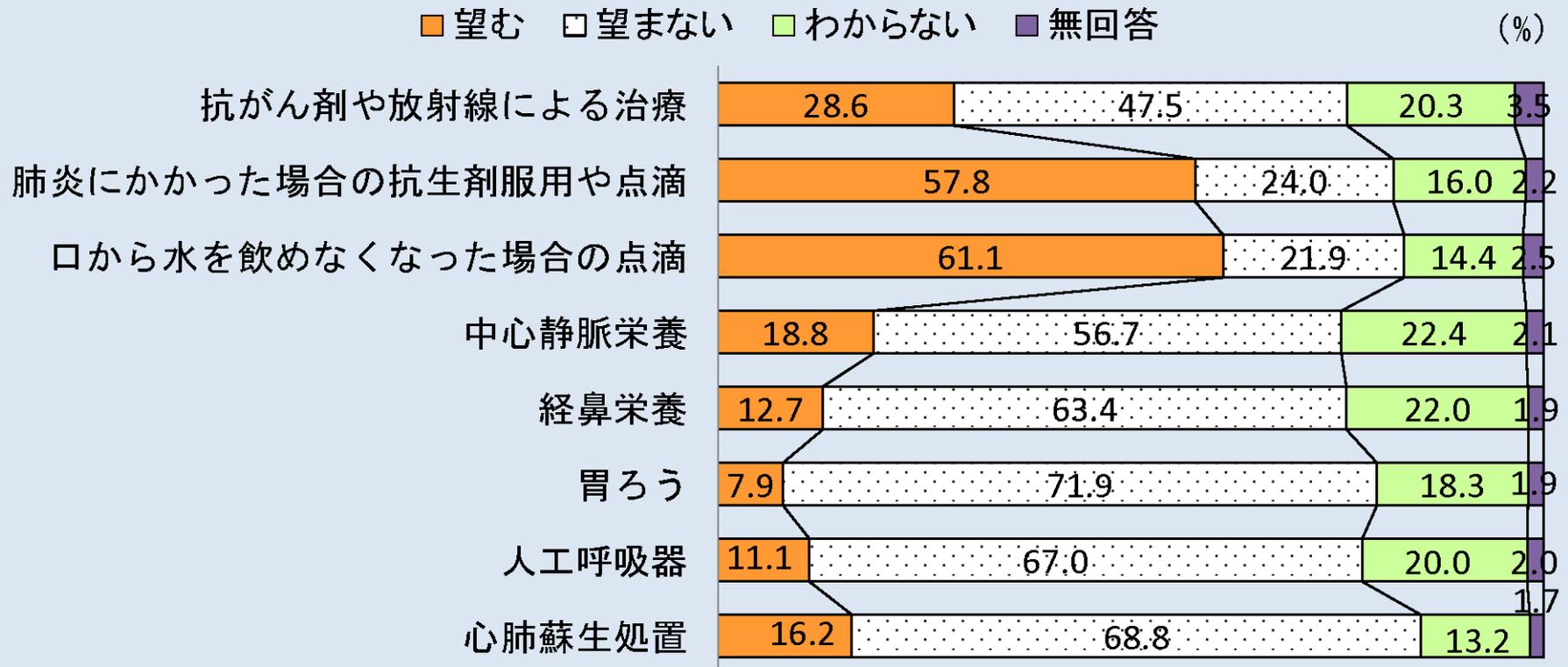
厚生労働省「人生の最終段階における医療に関する意識調査」(2013)
 全国の18,800人対象(回収率36.7% 6,902人回答)

さまざまな終末期の状況において希望する治療方針

(2) 受きたい治療について

■ (ケース2)

「末期がんで、食事や呼吸が不自由であるが、痛みはなく、意識や判断力は健康なときと同様に保たれている場合」に受きたい治療



厚生労働省「人生の最終段階における医療に関する意識調査」(2013)

全国の18,800人対象(回収率36.7% 6,902人回答)

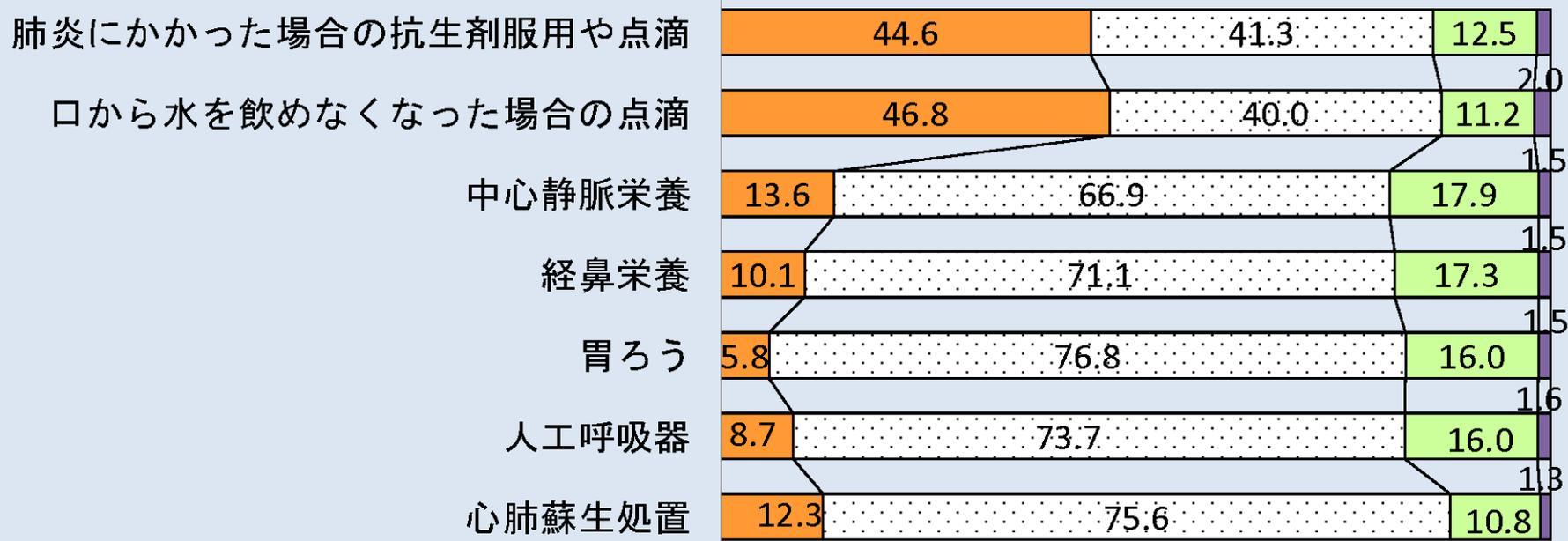
さまざまな終末期の状況において希望する治療方針

(2) 受けたい治療について

■ (ケース4)

「認知症が進行し、身の回りの手助けが必要で、かなり衰弱がすすんできた場合」に受けたい治療

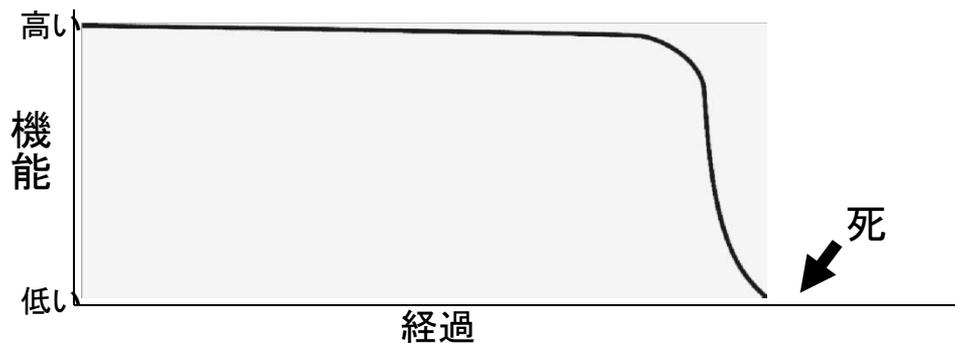
■ 望む
 □ 望まない
 ■ わからない
 ■ 無回答
 (%)



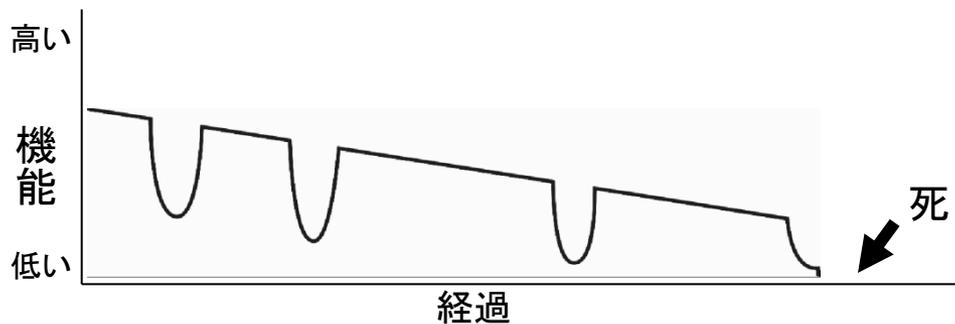
厚生労働省「人生の最終段階における医療に関する意識調査」(2013)
 全国の18,800人対象(回収率36.7% 6,902人回答)

終末期(人生の最終段階)の三つの軌道

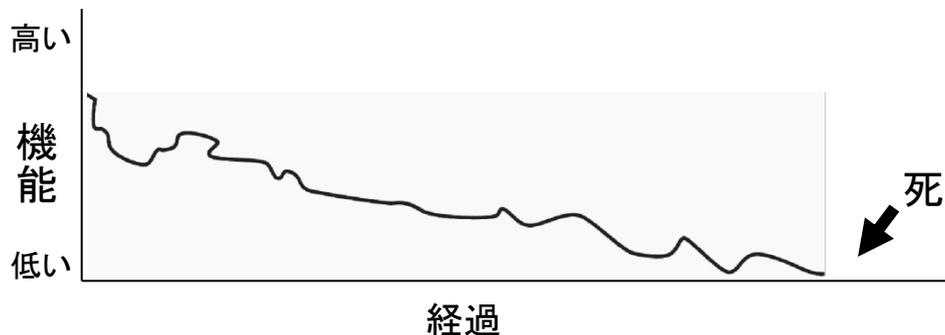
がん等: 死亡の週週間前まで機能は保たれ、以降急速に低下



心臓・肺・肝臓等の臓器不全: 時々重症化しながら、長い期間にわたり機能は低下



老衰・認知症等: 長い期間にわたり徐々に機能は低下



出典: Lynn and Adamson, "Living well at the End of Life", WP-137, CA, Rand cooperation, 2003

高齢者の死亡症例の実態

入院症例

- 終末期において意思決定能力のない症例が多い
- 本人の意思確認がなく、家族の同意により治療方針が決定される症例が多い
- 予後や終末期の判定が比較的可能な悪性腫瘍の症例以外に、予後や終末期の判定が困難な症例が多い
- 同様の病態でも医師の説明の仕方によりその後の治療方針が異なる場合がある
- 文書によるリビングウィル、事前指示書が提示された症例は少ない

救急外来での死亡症例

- ほぼ全例で救急隊により蘇生が行われている
- 事前に蘇生しないという話し合いがっていた症例でも、蘇生が実施される場合がある
- 文書によるリビングウィル、事前指示が提示された症例は少ない

医療現場における倫理ジレンマの例

功利主義
トリアージ

個別の
経済状況

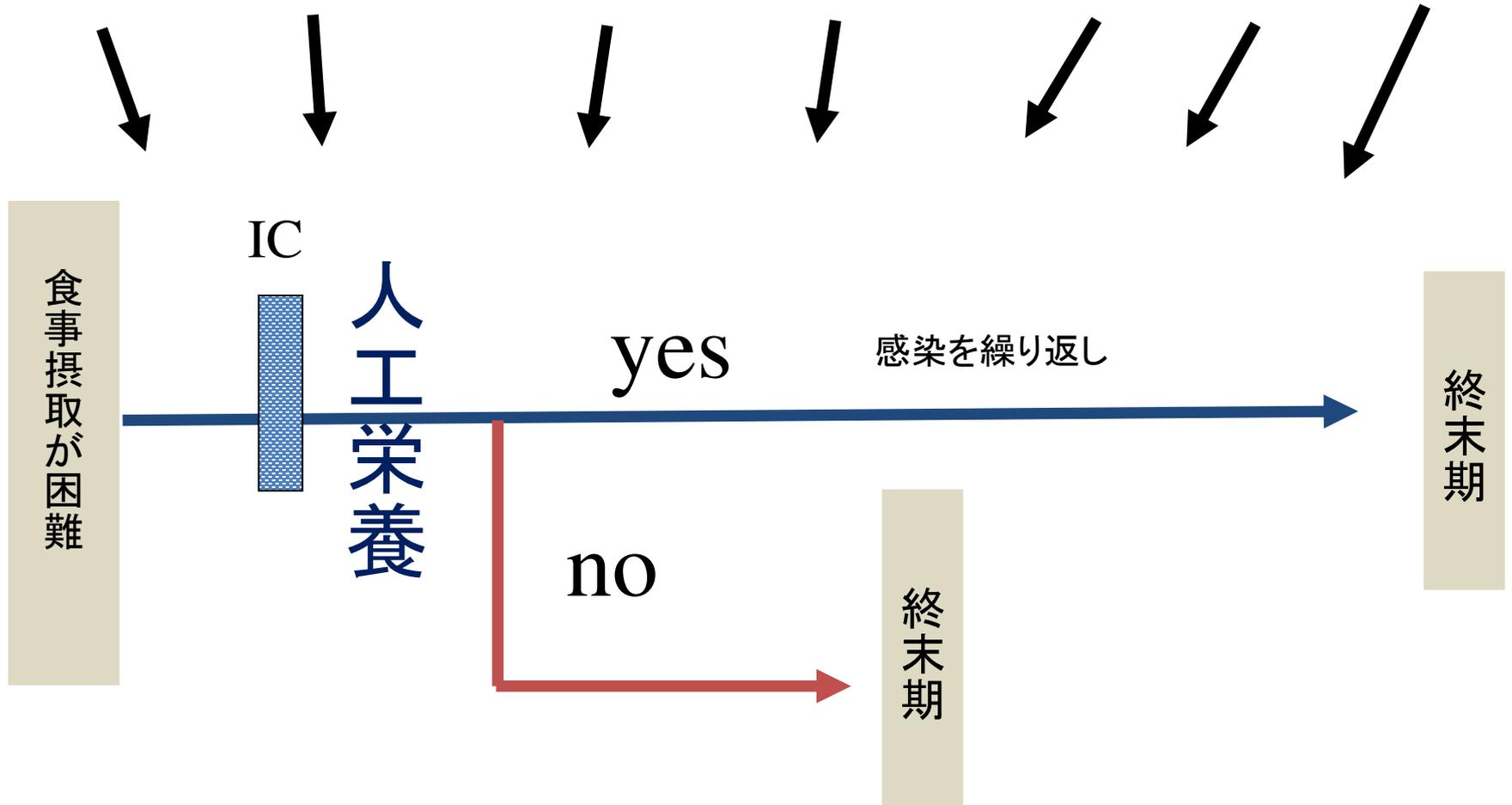
本人の
意思

家族の
意向

地域性

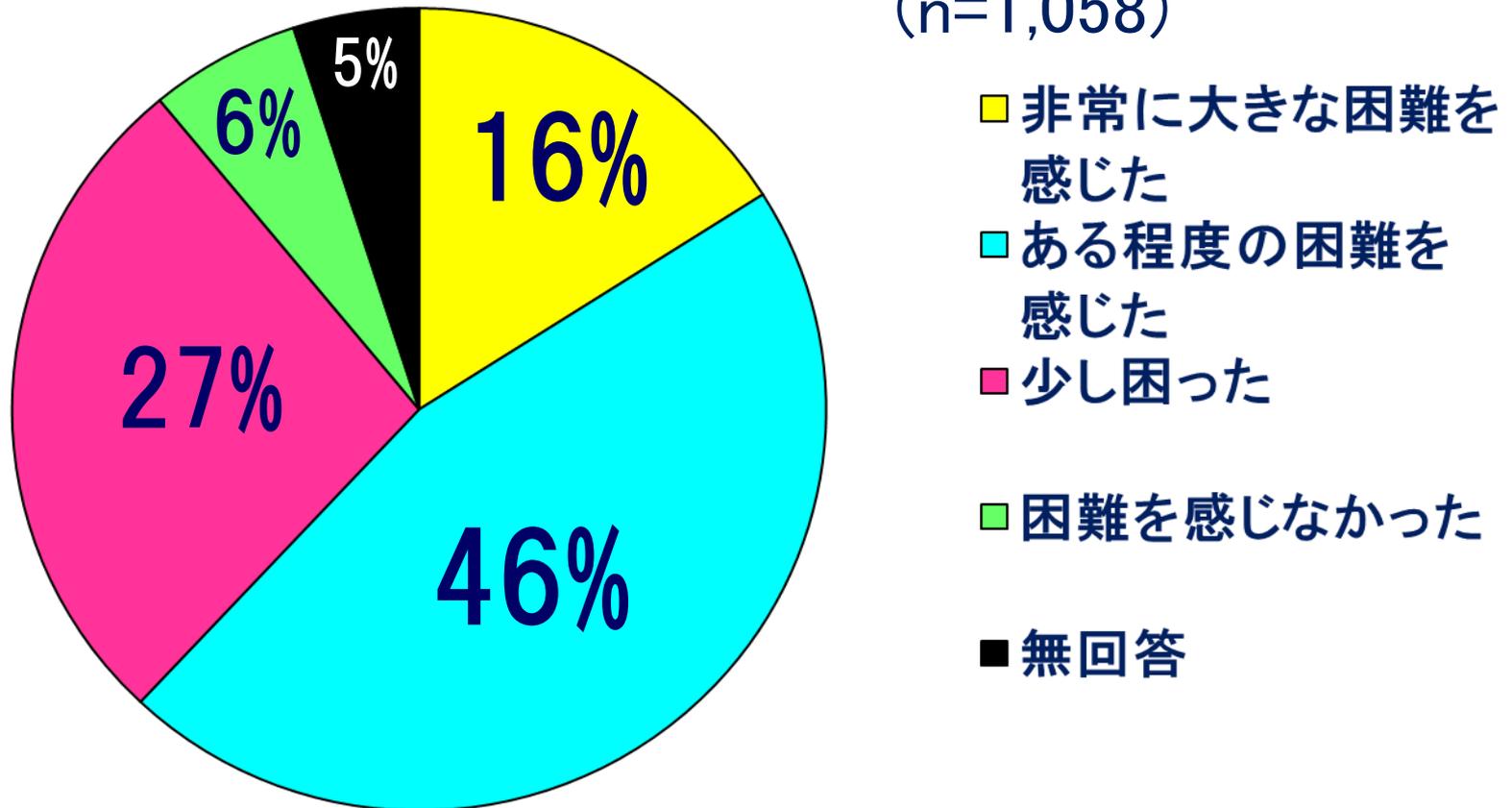
尊厳

余命



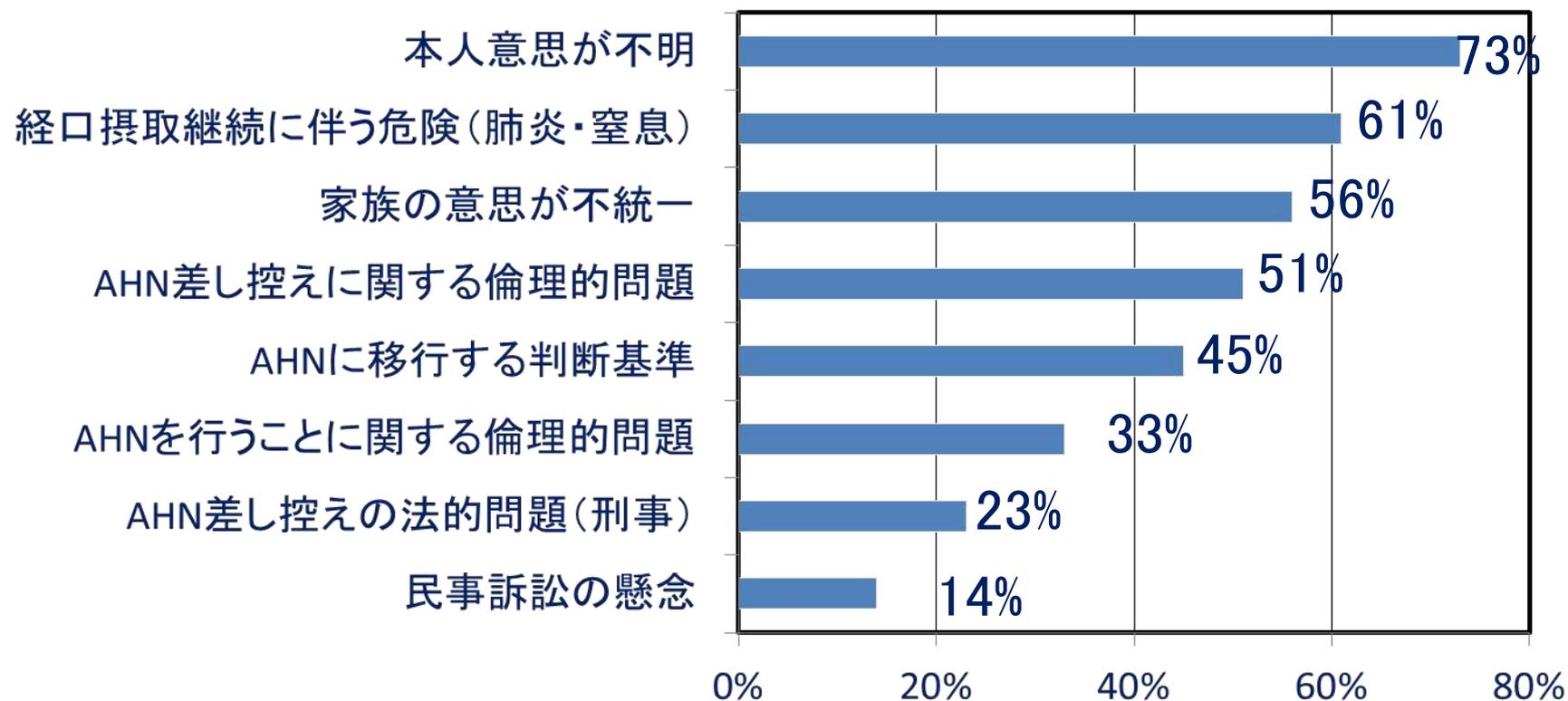
人工栄養法(AHN)導入の方針決定の際にどの程度の困難を感じたか

(n=1,058)



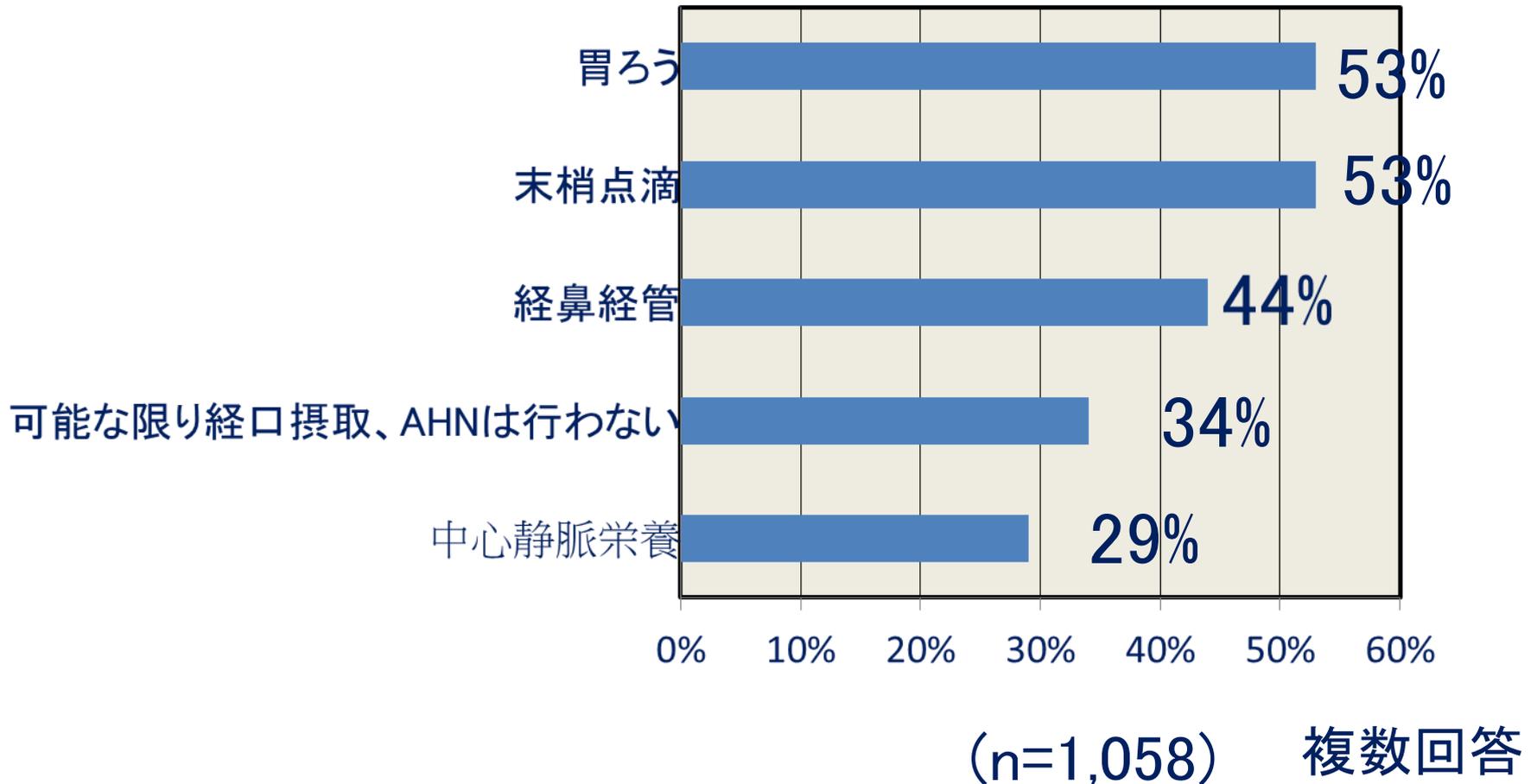
AHN導入の方針決定の際に 医師が感じた困難の内容

複数回答



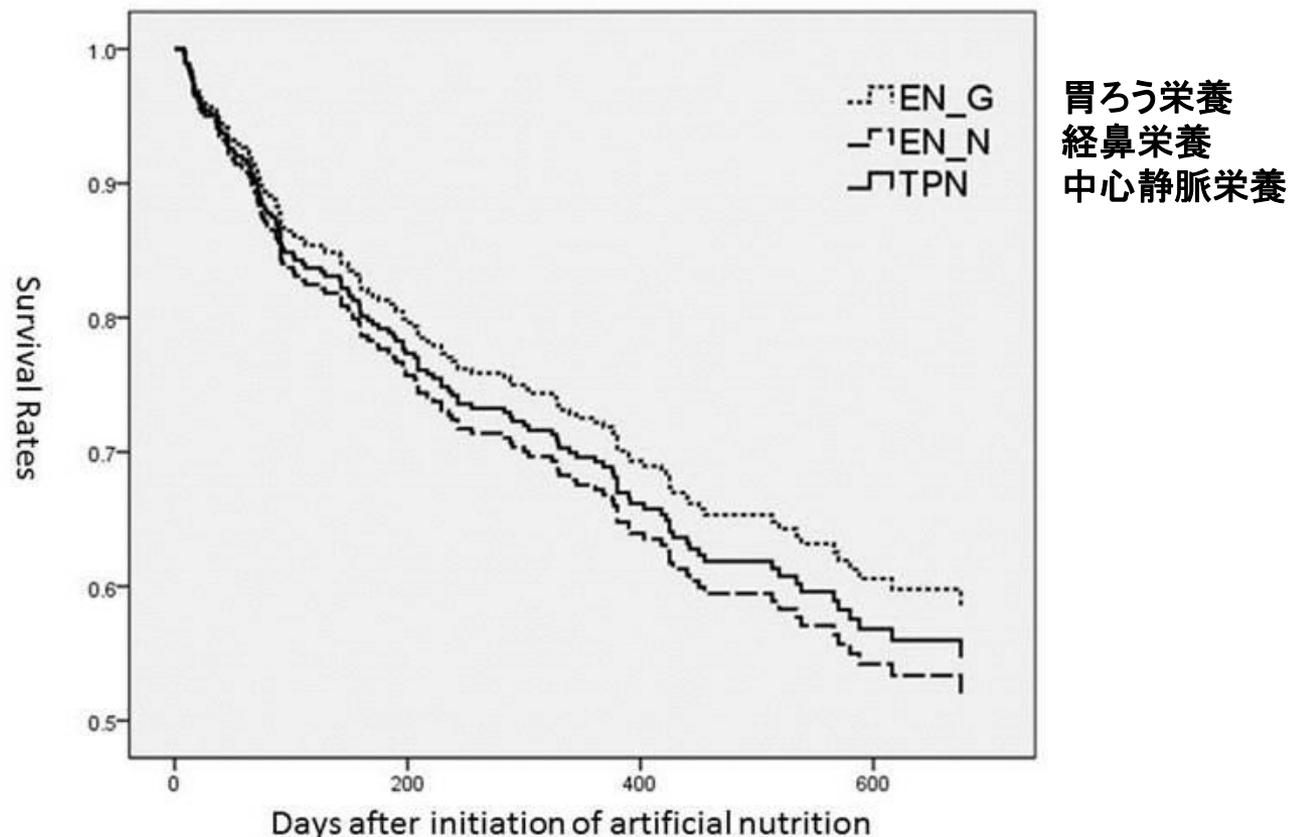
(n=991)

認知症末期で摂食困難な患者の家族に提示する選択肢



人工栄養療法の医学的な見通し

神経疾患患者へのAHN



Bito S, Yamamoto T, Tominaga H. Prospective Cohort Study Comparing the Effects of Different Artificial Nutrition Methods on Long-Term Survival in the Elderly: Japan Assessment Study on Procedures and Outcomes of Artificial Nutrition (JAPOAN). JPEN J Parenter Enteral Nutr.

AHN導入を考える上での要点

- 胃ろう栄養法は良い方法. しかし、適応が大切
- 終末期には、胃ろうを含めAHNの差し控えは医学的にも倫理的にも妥当な選択肢
- AHNの差し控えは「餓死させる」ことではない
- 大切なのはスタッフと本人、家族間の話し合いのプロセス。患者一人ひとりの最善のために何をするのか、何ができるのか、を明確に
- 適切な合意形成で法的問題回避
- 患者の視点で過剰医療でも過少医療でもなく
- 「良い生き終わり方」を支える医療

尊厳死など治療判断に関する各国比較

	日本	ドイツ	オランダ	米国
主治医(家庭医)制度	なし	あり	あり	あり
リビングウィル、事前指示書の利用	尊厳死協会会員など一部	あり	あり	あり
リビングウィル、事前指示書法制化	なし (議員連検討中)	あり	あり	あり
安楽死法	なし	なし	あり	なし (一部で施行)
人工呼吸、人工栄養の停止	不可	可だが慎重	可	可
法定代理人(後見人)制度	あるが資産に関してのみ	あり	あり	あり
治療判断に関する「倫理委員会」	あるが稀	あり	あり	あり
ホスピス	悪性腫瘍、エイズのみ	悪性腫瘍	全疾患	全疾患

我が国における終末期医療の考え方の現状について

尊厳死等のあり方について、国内において示されている基準等としては、以下の判決と日本医師会の「医師の職業倫理指針」等がある。

[過去の判決]

東海大学附属病院事件判決で示された「安楽死4要件(違法性棄却事由)(1995年)

<積極的安楽死(苦痛から解放するために意図的に死を招く行為)の適法要件の概略>

- ① 耐え難い肉体的苦痛の存在
- ② 死期の切迫
- ③ 推定的なものでは足りない、患者の明示の意思表示の存在
- ④ 肉体的苦痛の除去、緩和のための多の代替的手段の不在

<間接的安楽死(死期を早める可能性のある薬剤(例:麻薬)を投与すること)の適法要件の概略>

- ① 耐え難い肉体的苦痛の存在
- ② 死期の切迫
- ③ 患者の推定的意思(事前の文書・口頭、家族の意思から本人の意思を推定)の存在

<治療行為の中止(いわゆる尊厳死。点滴の取り外し等)の適法要件の概略>

- ① 回復の見込みのない末期状態
- ② 患者の推定的意思(事前の文書・口頭、家族の意思から本人の意思を推定)の存在

日本医師会「医師の職業倫理指針」

○ 安楽死について、最近の緩和医療の発達を考慮すると、あえて(積極的)安楽死を行う必要はなさそうであり、現状では、医師は(積極的)安楽死に加担するべきではない。

○ 治療行為の中止について、主治医一人で判断せず、他の医師、患者の家族などと相談し、慎重に判断すべき。

「立場表明」における用語の定義

「終末期」

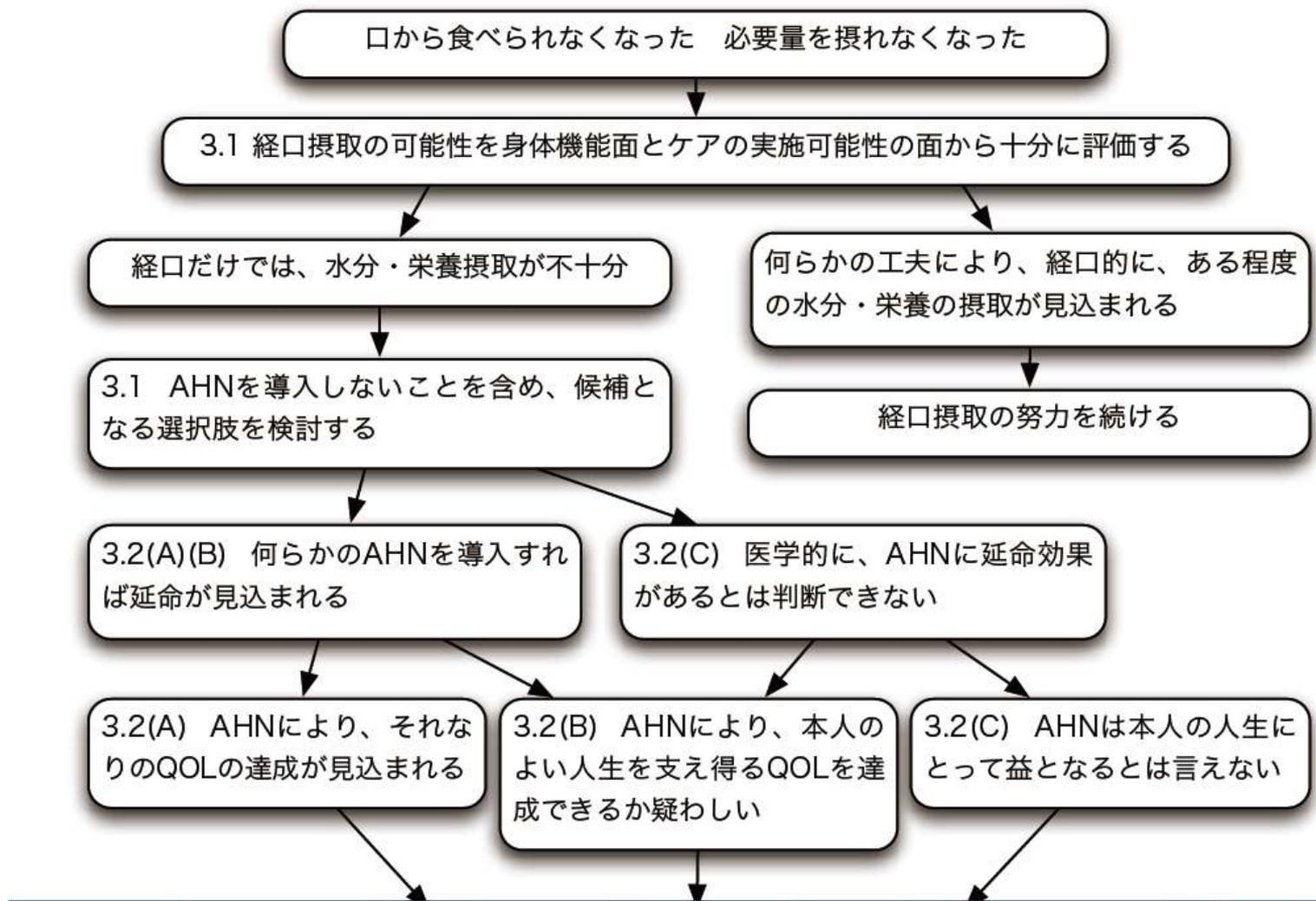
「立場表明」における「終末期」とは、「病状が不可逆的かつ進行性で、その時代に可能な限りの治療によっても病状の好転や進行の阻止が期待できなくなり、近い将来の死が不可避となった状態」とする

「最善の医療およびケア」

「立場表明」における「最善の医療およびケア」とは、「単に診断・治療のための医学的な知識・技術のみではなく、他の自然科学や人文科学，社会科学を含めた，すべての知的・文化的成果を還元した，適切な医療およびケア」とする

Appendix 1 人工的水分・栄養補給の導入に関する意思決定プロセスのフローチャート

☆以下の意思決定プロセスは、「1. 医療・介護にける意思決定プロセス」と「2. いのちについてどう考えるか」に従い、本人・家族や医療・介護・福祉従事者のあいだのコミュニケーションを通じて、皆が納得できる合意形成とそれに基づく選択・決定を目指して、個別事例ごとに進めてください



3.2(A) AHNにより、それなりのQOLの達成が見込まれる

3.2(B) AHNにより、本人のよい人生を支え得るQOLを達成できるか疑わしい

3.2(C) AHNは本人の人生にとって益となるとは言えない

3.1 候補となる選択肢の益と害を理解した上で、本人の意思（推定を含め）と人生についての理解に照らして最善の道を、本人・家族および医療ケアチームで考える
3.2 AHN導入をめぐって候補となっている選択肢が何を指すのか明確にする
①生命維持により、本人のよい人生が当面続くことを目指す
②本人が残された時間を出来るだけ快適に過ごせることを目指す

①と②が両立するのなら、何らかのAHNを導入する
(3.2(A)の多くが該当)

①の達成が疑わしい場合は、本人の人生にとって何が最善かを判断する (3.2(B)の多くが該当)

①の達成が不可能なら、②の達成を目指す (3.2(C)の多くが該当)

3.3 AHN導入後も継続的にその効果と本人にとっての益を再評価し、AHNからの離脱や、AHNの中止ないし減量の可能性を含めて再検討する (本フローチャートのプロセスを辿り直す)

法学（医事法）

生命倫理学

ガイドライン・
法整備等



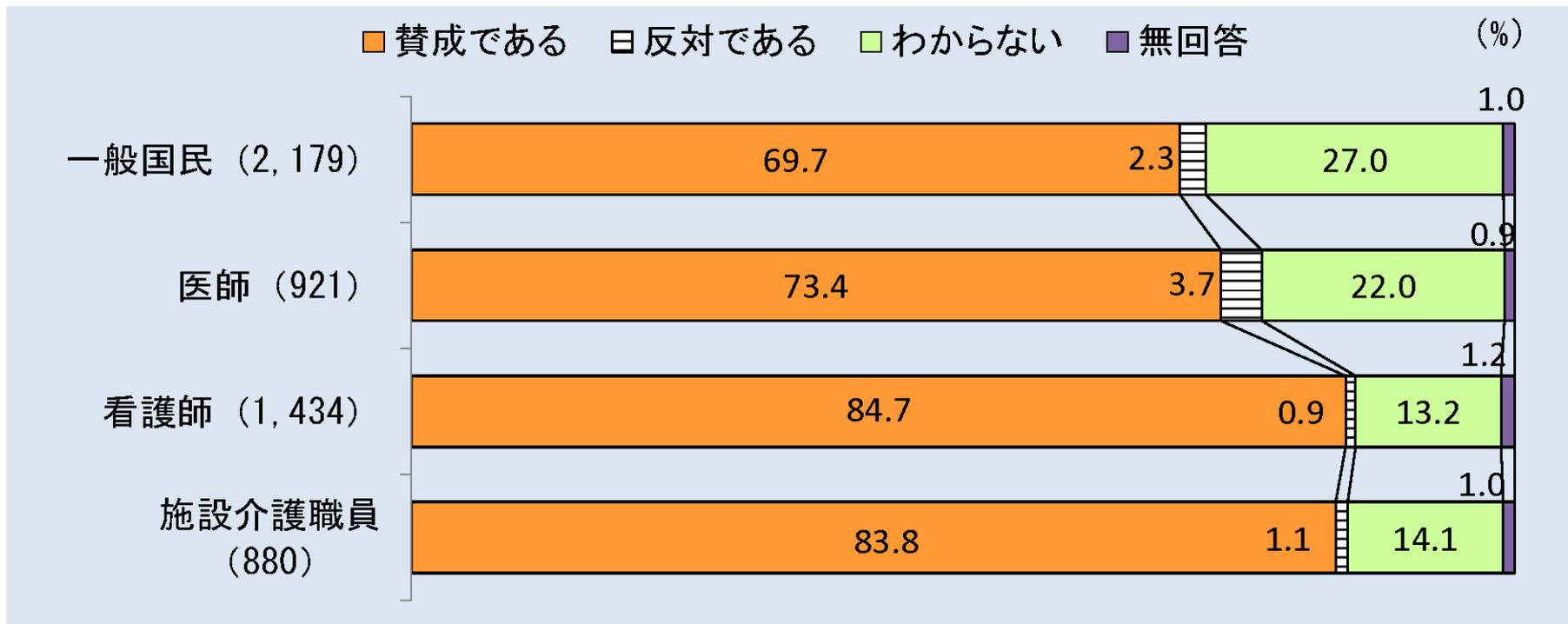
リビングウィル
事前指示の取得

高齢者医療の現場

自己決定

他者決定

事前指示書について 事前指示書をあらかじめ作成しておくことへの賛否



厚生労働省「人生の最終段階における医療に関する意識調査」(2013)

生活支援としての意思決定支援

本人の意思の尊重、意思決定能力への配慮、早期からの継続支援

本人が自ら意思決定できるよう支援
意思形成支援、表明支援、実現支援のプロセスに沿って支援を実施

本人意思の尊重・プロセスの確認

支援方法に困難・疑問を感じた場合

意思決定支援チーム会議(話し合い)

- ◎ 本人、家族、医療関係者、介護関係者、成年後見人 など
- ◎ サービス担当者会議、地域ケア会議と兼ねることも可
- ◎ 開催は関係者の誰からの提案も可

適切なプロセスを踏まえた支援が提供されたかの確認

本人の意思の尊重の実現

認知症の人の自らの意思に基づいた日常生活・社会生活の実現

適切な意思決定
プロセスの確保

- ・理解しやすさ
- ・開かれた質問
- ・選択肢
- ・支援者の態度
- ・環境整備
- ・時間の余裕

趣旨

- 意思を形成し、表明でき、尊重されることは、日常生活・社会生活において重要であり、認知症の人についても同様。
- 意思決定支援の基本的考え方、姿勢、方法、配慮すべき事柄等を整理し、認知症の人が、自らの意思に基づいた日常生活・社会生活を送れることをめざすもの。

基本事項(誰のための・誰による・支援なのか)

- 認知症の人のための
(認知症と診断された場合に限らず、認知機能の低下が疑われ、意思決定能力が不十分な人を含む。)
- 認知症の人の意思決定支援に関わる全ての人による
(意思決定支援者)
- 認知症の人の意思決定をプロセスとして支援するもの
(意思形成支援、意思表明支援、意思実現支援)

意思決定支援と退院調整 治療に関する意思決定支援の実際

- 医療者の意見が優先される
- 家族に一任される
- 「先生にお任せします」



本人の意思は尊重されてるのか。
本人の生き方の尊重
リビングウィル有無の確認

「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」 における意思決定支援や方針決定の流れ（イメージ図）（平成30年版）

人生の最終段階における医療・ケアについては、医師等の医療従事者から本人・家族等へ適切な情報の提供と説明がなされた上で、介護従事者を含む多専門職種からなる医療・ケアチームと十分な話し合いを行い、本人の意思決定を基本として進めること。

心身の状態に応じて意思は変化しうるため
繰り返し話し合うこと



主なポイント

本人の人生観や価値観等、できる限り把握

本人の意思が確認できる

本人と医療・ケアチームとの合意形成に向けた十分な話し合いを踏まえた、**本人の意思決定が基本**

人生の最終段階における医療・ケアの方針決定

本人や家族等※と十分に話し合う

・家族等※が本人の意思を推定できる

本人の推定意思を尊重し

本人にとって最善の方針をとる

話し合った内容を都度文書にまとめ共有

本人の意思が確認できない

・家族等※が本人の意思を推定できない
・家族がない

本人にとって最善の方針を医療・ケアチームで慎重に判断

- ・心身の状態等により医療・ケア内容の決定が困難な場合
- ・家族等※の中で意見がまとまらないなどの場合等

→複数の専門家で構成する話し合いの場を設置し、方針の検討や助言

※本人が自らの意思を伝えられない状態になる可能性があることから、話し合いに先立ち特定の家族等を自らの意思を推定する者として前もって定めておくことが重要である。
※家族等には広い範囲の人（親しい友人等）を含み、複数人存在することも考えられる。



医療の提供方法

- Evidence Based Medicine

- **Narrative Based Medicine**

自分の将来の医療や介護について語ろう

人工呼吸器の装着や胃ろうについて語ろう

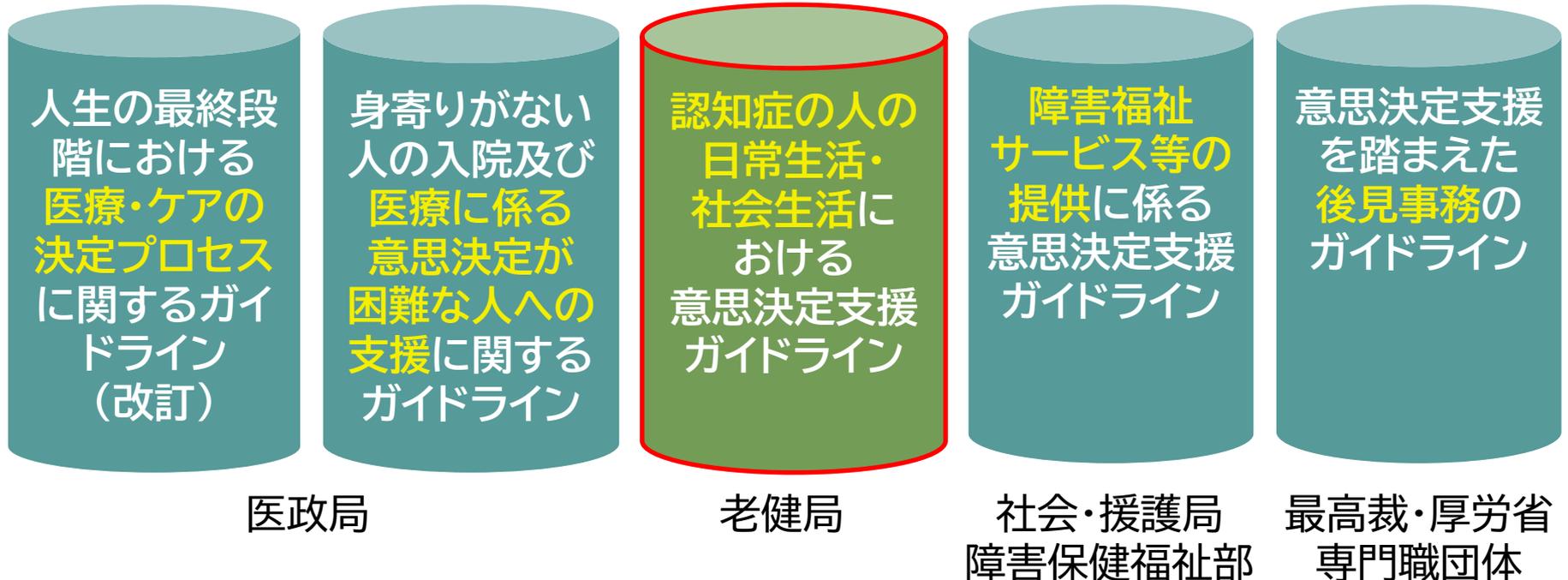
自分の家か介護施設を選択するか語ろう

各意思決定支援ガイドライン

【意思決定支援ガイドラインの策定推進の背景】

- ◎ 障害者の権利に関する条約
- ◎ 成年後見制度利用促進法
- ◎ 成年後見制度利用促進基本計画(2017年3月閣議決定)

【公表されている5つの意思決定支援ガイドライン】



人生の最終段階における医療・ケアに関する取組

現状

○ 最期を迎えたい場所

自宅:54.6% 病院:27.7%
【平成24年度内閣府調査】

○ 死亡の場所

自宅:12.9% 病院:75.6%
【平成25年度人口動態統計】

○ 65歳以上の搬送人員の構成比

平成7年 31.6%
【消防庁調べ】

平成27年 56.7%
【消防庁調べ】

○ 人生の最終段階における医療について

- ・家族と全く話し合ったことがない割合 55.1%
- ・意思表示の書面を作成している者の割合 8.1%
【平成29年厚労省調べ】

課題

患者本人の意思の推定が困難な場合に、
本人の意思に反した医療処置や搬送が行われる可能性

今後の対応

- ◆ **入院や在宅療養の前段階など、死が差し迫った状況となる前からの幅広い場面をターゲットとした取組を拡充**
- ◆ **検討会を開催し、先駆的な事例の横展開を進める**

医療機関の
取組を拡充



① 住民向け普及啓発

十分な情報提供が行われていない例が散見

- ・自治体の取組事例を収集
- ・通院患者用の説明資料や住民用の啓発資料を作成

自治体の取組例

「わたしの想いをつなぐノート(宮崎市)」

元気な時から、人生の最期に備えられるよう、市民向けパンフレットを作成。

- ・延命治療や在宅医療の提供方法などについて、解説。
- ・保健所や医療機関等において、保健師等が説明しながら配布。

② 在宅医療・救急医療連携

本人の意思に反した搬送例が散見

救急医療、消防、在宅医療機関が、患者の意思を共有するための連携ルール等の策定を支援

③ 医療機関での相談対応の充実

延命治療の内容等に関する標準的な説明資料がない

- ・入院・在宅療養患者用の説明資料を作成
- ・医師・看護師等の研修(継続)

医療機関における患者・家族への相談対応の取組の充実

予め、**本人の意向を家族やかかりつけ医等と共有し、**
人生の最終段階における療養の場所や医療について、**本人の意思が尊重される取組を推進**

これまでの厚生労働省の取組

○ 人生の最終段階における医療・ケアは、本人・家族等に十分に情報が提供された上で、これに基づいて患者が医療従事者と話し合いを行い、**患者本人の意思決定を基本**として行われることが重要

これまで、**医療機関を対象**として、



① ガイドラインを策定(平成19年度策定、平成30年度改訂)

高齢多死社会を迎え地域包括ケアシステムの構築を進めるにあたり、アドバンス・ケア・プランニングの概念を踏まえ、人生の最終段階の医療・ケアについて、あらかじめ本人が家族等や医療・ケアチームと繰り返し話しあうことの重要性を強調。

② 医師、看護師等に対する研修(平成26年度～)

ガイドラインに基づき、合意形成を行うプロセスやコミュニケーションスキルに関する研修を実施。

事前指示とは

- 事前指示とは、もともとはAdvance Directiveの和訳。

1991年の米国 患者自己決定権法

「事故や重症疾患によって意思決定能力が失われた時にどのような医療を希望、または拒否するのかを、意識が清明なうちに表明しておく」

①リビング・ウィル

生前に行われる尊厳死に対してであれば「尊厳死の権利を主張して、延命治療の打ち切りを希望する」などといった意思表示のこと。またそれを記録した「遺言書」などのこと

②医療代理人の指名

→ 通常の前指示書は①と②両方により構成される

事前指定書(主にレット・ミー・ディサイド)、事前指示書、患者の事前の意思表示書(日本医師会ガイドライン)、尊厳死宣言書、蘇生拒否の指示(DNAR)等、使用する団体・機関のこれまでの経緯により、様々な呼称があり、それぞれ形式も異なる。

アドバンス・ケア・プランニングについて

- **事前指示書**

意思決定能力を失った際に希望する、あるいは拒否する生命維持治療を、意思決定する能力がある時期に事前に指示しておくこと。また、意思決定能力を失った時の意思決定の代理人を支持しておくこと

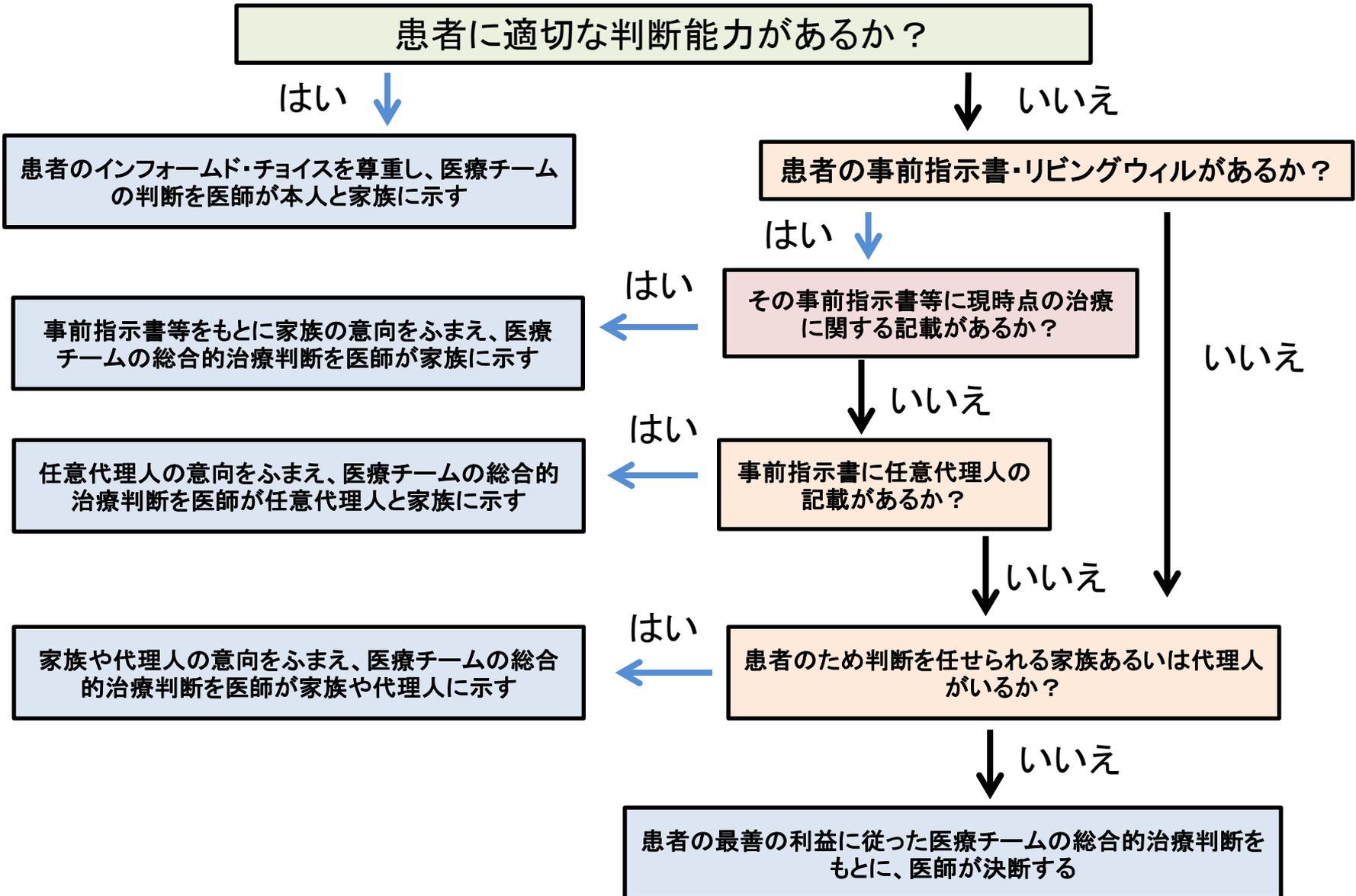
- **アドバンス・ケア・プランニング(ACP)**

患者が将来受けたいエンド・オブ・ライフケアについて、医療者とともに話し合うコミュニケーションプロセス。生命維持治療の希望の是非、ADの記入を含む。患者がエンド・オブ・ライフケアを受けるために重要な方法

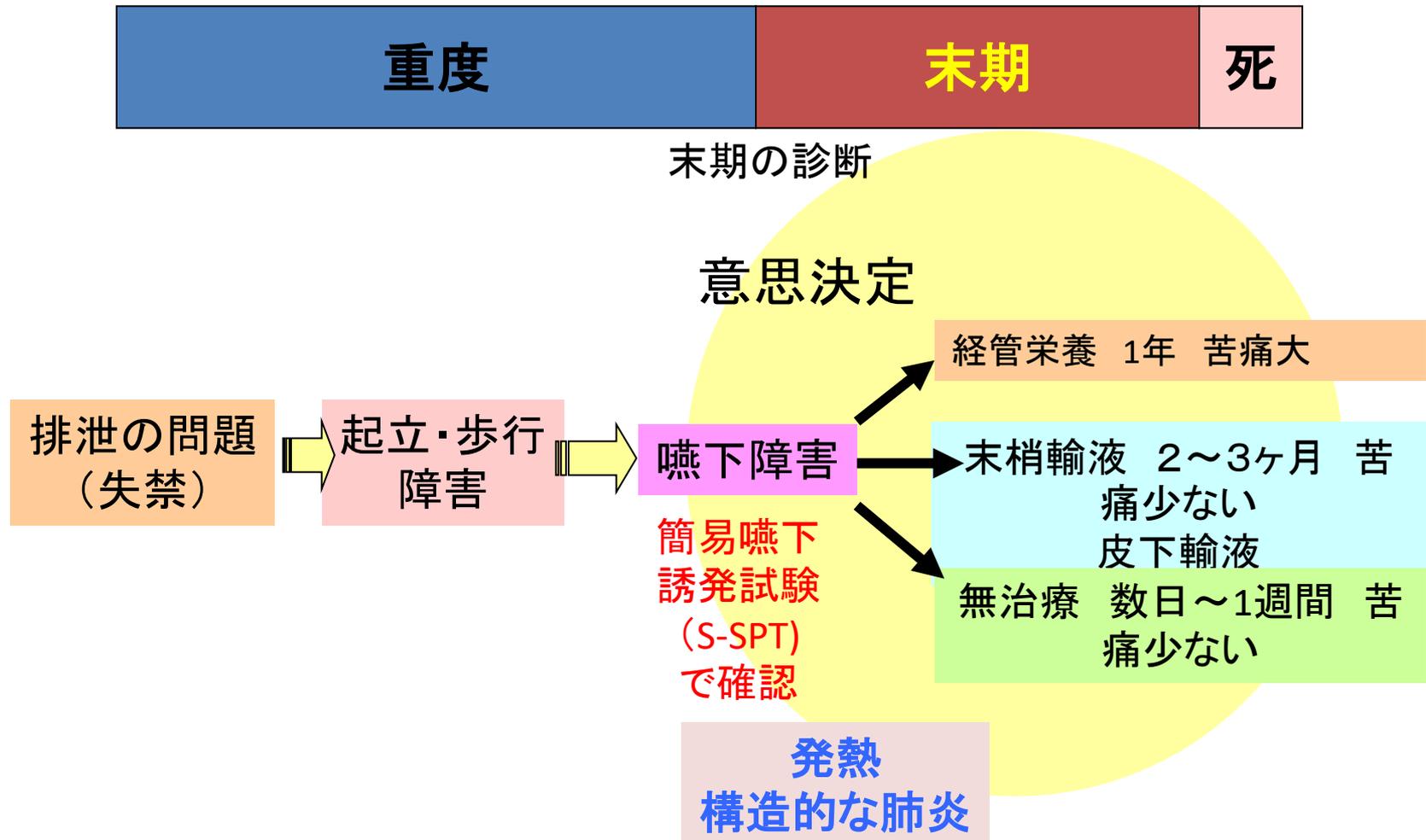
ACPを通じた地域のチーム作り

- 人生最期の時の医療とケアの希望を聞いておく
- チームによって希望に沿うよう支援する
- 医師は独断で決定せず、家族をふくむチームで繰り返し議論することがACPの本質である
- ACPの本質はプロセスとチームづくりである
- 最終的には、本人の意志に基づく、適切な医療の提供である

事前指示書を用いた医療決定プロセス



重度から末期のアルツハイマー型認知症 ～身体症状と治療法と予後～



平原佐斗司ら:非がん疾患のホスピス・緩和ケアの方法の確立のための研究資料より
(2006年度後期在宅医療助成・勇美記念財団助成)

患者本人の意思を尊重した地域連携モデル —地域での倫理ジレンマへの対応—

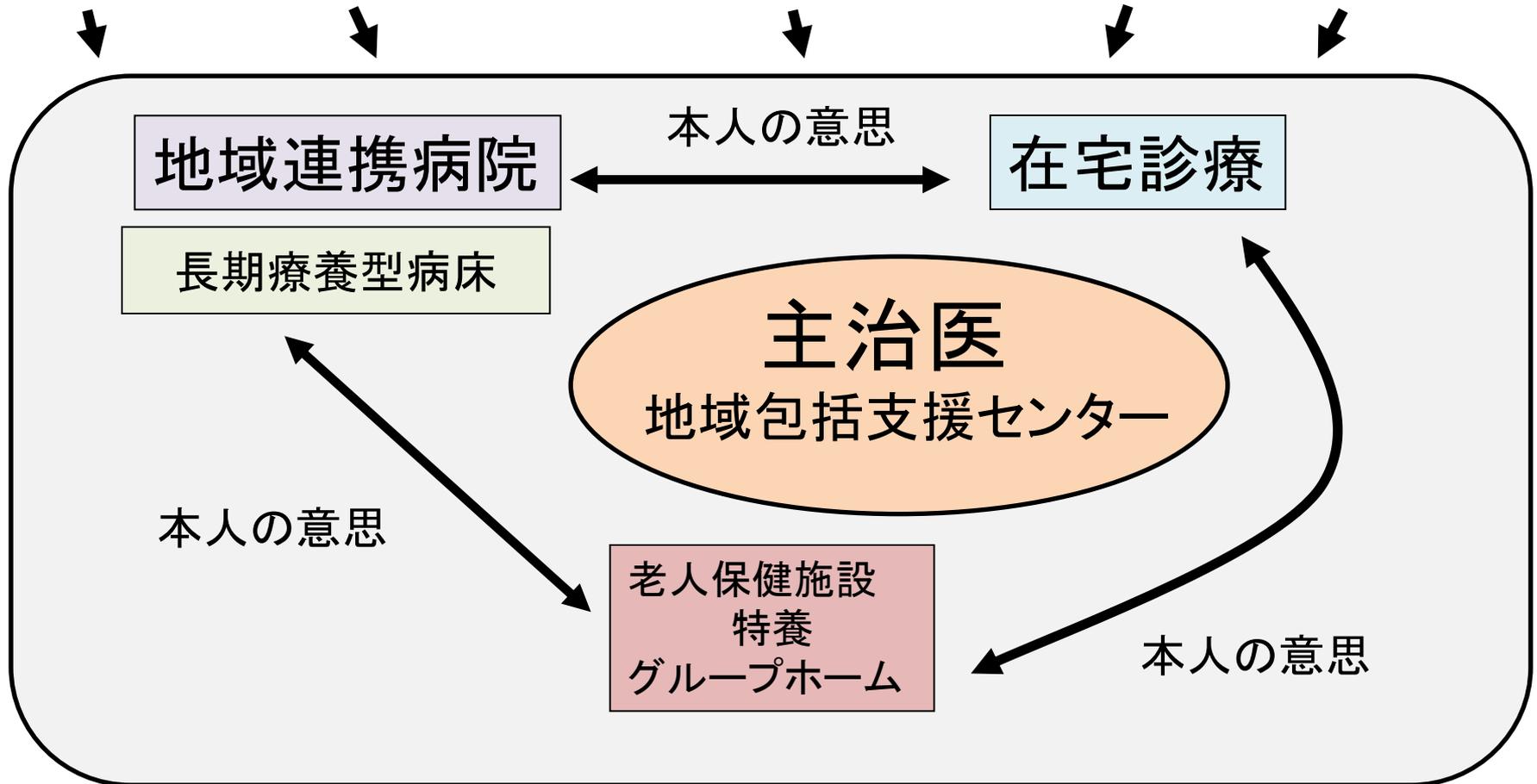
功利主義
トリアージ

経済的問題

介護負担

地域性

尊厳



人生に関わる患者本人の意思の 決定を支援する

- ふだんから、今後の生活、死の迎え方について聞いてみる
- 特に延命措置、胃瘻の造設について聞いてみる
- 記録に残す
- 本人のサインがあれば、もっとよい
- 家族をふくむ、チームで確認しあう
- 繰り返し相談する
(このプロセスをACPという)

まとめ(今後の課題)

1. 在宅医療支援拠点病院を中心にした地域在宅医療体制の充実
2. 入院患者を通じた地域毎のニーズの把握
3. 在宅に関わるそれぞれの職種の量的(養成)・質的充実(研修)
4. 在宅医療、病院医療のどちらも理解できる医師、看護師の育成
5. シームレスな病診、診診連携、診療所・施設連携、多職種連携のためのICTの確立(地域医師会と地域包括支援センターとの連携)
6. ソフト→地域包括ケア(社会的包摂)の実働
ハード→超高齢社会に向けてのコミュニティの構築と連携

まとめ

- **事前指定書、ACPの導入へ、多職種連携の必要性**
 - 本人の思いを**酌み**、**繋げ**られるよう、地域の医療ケア多職種で、協力する
 - ACPはプロセスが重要
 - 看護師・SW・医師だけでなく、人生のステージの早い段階で、市民に接する、薬剤師・ケアマネジャー・介護職の参画が必要

意見交換

- 看取りの医療とケアで困ったことはありますか？
経験を話しあってください。
- 事前指定書やACPの導入について、
感想を話しあってください。