

認知症の方の意思決定支援

法的観点から見た意思決定支援について

認知症が進行し、意思の表現が変化していく中での意思決定の
関わり方

稲葉一人

いなば法律事務所・弁護士

日本臨床倫理学会副理事長

久留米大学医学部客員教授

三重大学医学部客員教授

元判事・検事・法科大学院教授

事例：治療継続を拒んだ軽度認知機能障害のある肺がん患者

Aさん（74歳男性）は、軽度認知症があった。最近、肺がんと診断され、初診時には既に肺野全体に血行性転移があり手術は不可能だった。リンパ節転移（+）、骨転移（+）だったが、主治医は妻と相談をして、**本人には「肺がんであること」のみ伝え、転移のことや手術不可能なことは伝えなかった。**

医師は、Aさん同席のもと妻と話し合い、化学療法を実施することにした。最初は、抗がん剤は効果があったが、その後、効かなくなったため、**別の抗がん剤に変更しようと、Aさん・妻と面談した。**そのとき、Aさんは「先生。いっそのこと、スパッとがんを切り取ってしまってくださいよ」と冗談めかして微笑んで言ったが、何とか化学療法を実施することに話をもっていくことができた。

しかし、効果はあまりないようなので、**主治医は最新の別な抗がん剤を使用しようと考えている。**その後のAさん・妻との面談の際、Aさんは「もう、抗がん剤はたくさんだ。副作用が強すぎて苦しい」と言って治療を拒否した。

医療ケアチームは、このように**一生懸命Aさんのために治療方法を考えているのに、Aさんはもう治療はしたくないと言ってきたので、主治医は困っている。**妻はできる限り治療をしてほしいと考えている。

法的な観点

自己決定権の法的基礎

通説

「すべて国民は**個人として尊重**される。生命、自由及び**幸福追求に対する国民の権利**については、公共の福祉に反しない限り、立法その他の国政の上で、最大の尊重を必要とする（憲法13条）」

を自己決定権の根拠規定と考える

- 前段の「個人の尊重」が、ドイツ基本法1条1項の「人間の尊厳」条項とほぼ同趣旨であり、個人の尊重（個人主義）ないし人格の尊厳（人格主義）という一定の原理を規定し、
- 後段の**幸福追求権**は、前段の原理と結びついて、人間の人格的自律にとって不可欠な重要事項に関する自己決定の包括的権利を具体的な法的権利として規定する（**人格的利益説**）



患者の自己決定権を尊重することが要請される

工ホバの証人である患者への説明義務

最高裁 平成12年2月29日判決

患者Kは工ホバの証人の信者として、**宗教上の信念から、いかなる場合にも輸血を受けることを拒否する**という固い意思を有していた。

医科研では、外科手術を受ける患者が工ホバの信者である場合、信者が輸血を受けるのを拒否することを尊重し、できる限り輸血をしないことにするが、**輸血以外には救命手段がない事態に至ったときは、患者らの諾否に関わらず輸血する**という方針を採用していた。

Kは、別の病院で悪性の肝臓血管腫と診断を受け、平成4年8月18日、医科研に紹介入院し、医師Lらによって、**9月16日肝臓の腫瘍を摘出する手術を受けたが、**患部の腫瘍を摘出した段階で出血量が約2245mlに達する状態になったので、輸血をしない限り患者を救うことはできない可能性が高いとLらは判断して、予め用意してあった**輸血を行った**。

Kは、手術に先立つ**9月14日にKおよび夫が連署した免責証書を手渡していた**。

この証書には、Kは輸血を受けることはできないこと及び輸血をしなかったために生じた損傷に関して医師及び病院職員等の責任を問わない旨が記載されている。

先例拘束力ある「エホバの証人である患者への説明義務」

最高裁 平成12年2月29日判決

- ✓ 患者が、輸血を受けることは自己の宗教上の信念に反するとして、輸血を伴う医療行為を拒否するとの明確な意思を有している場合、このような意思決定をする権利は、人格権の一内容として尊重されなければならない。
- ✓ 医師らとしては、手術の際に輸血以外には救命手段がない事態に生ずる可能性を否定し難いと判断した場合には、患者に対して、医科研としては、そのような事態に至ったときには輸血するとの方針を採っていることを説明して、医科研への入院を継続した上、医師らの下で手術を受けるか否かを患者本人自身の意思決定にゆだねるべきであったと解するのが相当である。
- ✓ 本件では、この説明を怠ったことにより、患者が輸血を伴う可能性のあった手術を受けるか否かについて意思決定をする権利を奪ったものといわざるを得ず、この点において、同人がこれによって被った精神的苦痛を慰謝すべき責任を負う。

自己決定を尊重するためには、医師からの説明が必要である

障害者の権利に関する条約

2006年12月13日国連総会採択・2008年5月3日発効・我が国は2014年2月19日発効

障害者の権利、意思及び選好を尊重する

第12条 法律の前にひとしく認められる権利

障害者・高齢者・認知症の人の意思決定支援の方策が必要

老健事業（平成27年度）

認知症の行動・心理症状（BPSD）等に対し、認知症の人の意思決定能力や責任能力を踏まえた対応のあり方に関する調査研究事業

厚生労働省

障害福祉サービスの利用等にあたっての意思決定支援ガイドライン

平成29年3月31日

老健事業（平成28年度）

認知症の人の意思決定能力を踏まえた支援のあり方に関する研究事業

老健事業（平成29年度）

日常生活や社会生活等において認知症の人の意思が適切に反映された生活が送れるようにするための意思決定支援のあり方に関する研究事業

厚生労働省

認知症の人の日常生活・社会生活の意思決定支援のガイドライン

平成30年6月

認知症の人の意思決定支援に関する倫理的・法的な観点からの12論点

厚労省 老人保健健康増進等事業（平成27年度）

認知症の行動・心理症状（BPSD）等に対し、認知症の人の意思決定能力や責任能力を踏まえた対応のあり方に関する調査研究事業
国立長寿医療研究センター作業部会②（医療・介護等の意思決定支援）

1. 認知症の人の**尊厳は守られる**べき
2. 認知症の人であることで、その人の意思決定において**差別を受けるべきではない**
3. 認知症の人は、**自己決定をする権利を有し**、自己決定をしたことについては、関係者はその決定を尊重するべき
4. 認知症の人は、意思決定をする上で必要な情報について**説明を受ける**ことが必要であり、医療者等は、医療等を提供するにあたり必要な説明が求められる
5. 説明は、**認知症の人が理解できる方法**で行われるべき
6. 認知症の人の、医療・介護における意思決定支援を考えるにあたっては、法的な意思能力より、**意思決定能力という言葉を使用**することが適切

認知症の人の意思決定支援に関する倫理的・法的な観点からの12論点

厚労省 老人保健健康増進等事業（平成27年度）

認知症の行動・心理症状（BPSD）等に対し、認知症の人の意思決定能力や責任能力を踏まえた対応のあり方に関する調査研究事業

国立長寿医療研究センター作業部会②（医療・介護等の意思決定支援）

7. 認知症の人に意思決定能力がない、あるいは、相当低下している場合は、認知症の人は**保護される**べき
 8. 認知症の人に意思決定**能力がないという判断は慎重に行う**べき
 9. 意思決定能力がない、ないし、相当低下している場合でも、認知症の人に説明をして**理解を得るように努める**べき
 10. 認知症の人に意思決定能力がない、ないし相当低下している場合に、**家族等に対して説明をする**ことが考えられるべき
 11. 認知症の人に意思決定能力がない場合に、説明を受けた家族等を交えて、現在の**本人の意思を推定**していくべき
- ※ その際、認知症の人の過去の意思表示等を十分尊重し、書面による意思表示がある場合は、現在の意思を推定するのに有力な資料となる
12. 認知症の人の意思を推定できる場合も、できない場合も、可能な限り、**その人の希望、人格、価値観を踏まえた最善の治療・非治療・ケアを追求する**ことが考えられるべき（**主観的最善の利益**）

障害者の権利に関する条約

2006年12月13日国連総会採択・2008年5月3日発効・我が国は2014年2月19日発効

障害者の権利、意思及び選好を尊重する

第12条 法律の前にひとしく認められる権利

障害者・高齢者・認知症の人の意思決定支援の方策が必要

老健事業（平成27年度）

認知症の行動・心理症状（BPSD）等に対し、認知症の人の意思決定能力や責任能力を踏まえた対応のあり方に関する調査研究事業

厚生労働省

障害福祉サービスの利用等にあたっての意思決定支援ガイドライン

平成29年3月31日

老健事業（平成28年度）

認知症の人の意思決定能力を踏まえた支援のあり方に関する研究事業

老健事業（平成29年度）

日常生活や社会生活等において認知症の人の意思が適切に反映された生活が送れるようにするための意思決定支援のあり方に関する研究事業

厚生労働省

認知症の人の日常生活・社会生活の意思決定支援のガイドライン

平成30年6月

「認知症の人の日常生活・社会生活に関する意思決定支援のガイドライン」

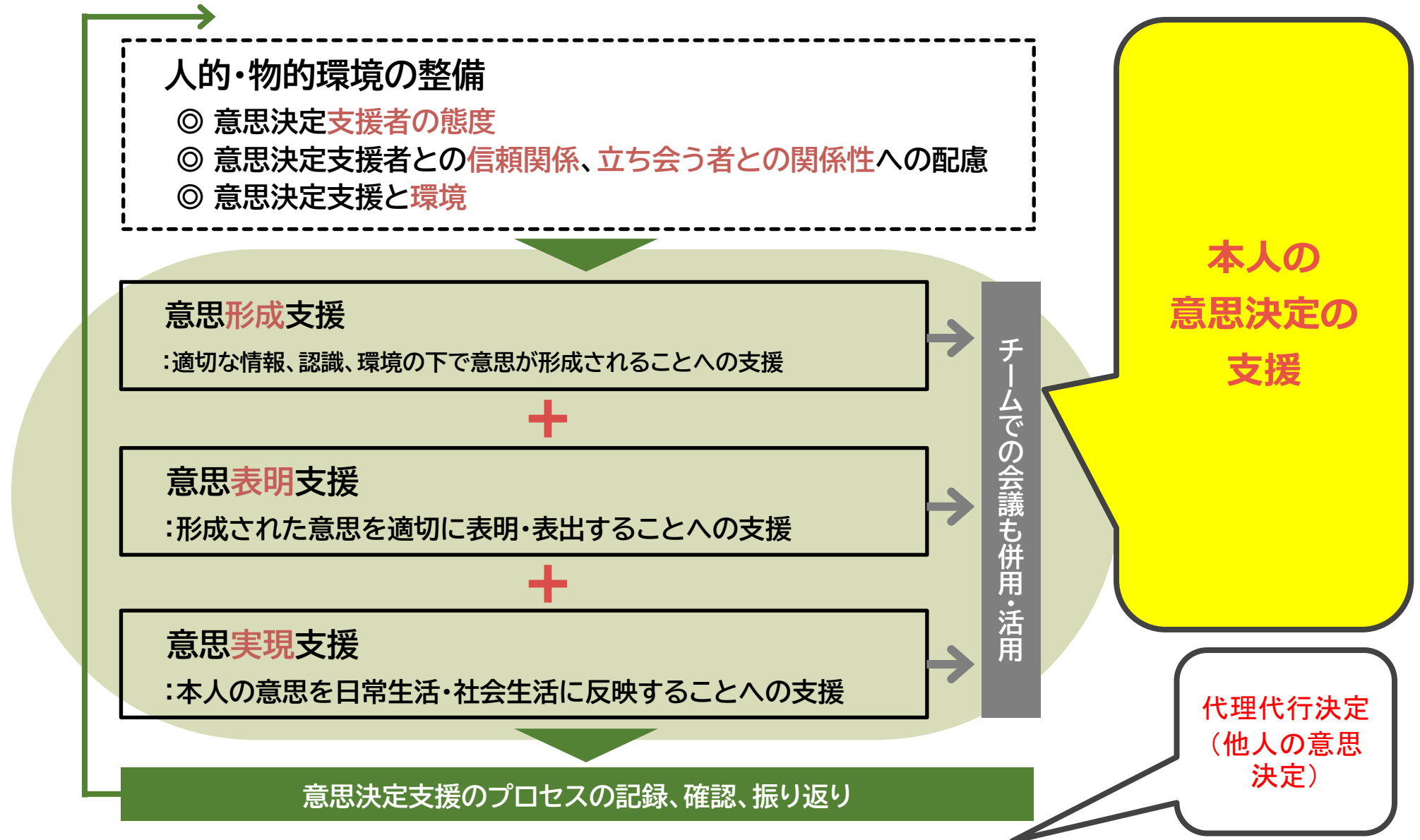
○ 本ガイドラインでいう意思決定支援とは、認知症の人の意思決定をプロセスとして支援するもので、通常、そのプロセスは、本人が意思を形成することの支援と、本人が意思を表明することの支援を中心とし、本人が意思を実現するための支援を含む。

〈脚注iv〉本ガイドラインは、認知症の人の意思決定支援をすることの重要性にかんがみ、その際の基本的考え方等を示すもので、本人の意思決定能力が欠けている場合の、いわゆる「代理代行決定」のルールを示すものではない。本ガイドラインは、本人の意思決定支援のプロセスは、代理代行決定のプロセスとは異なるということを中心的な考えとして採用している。

○ 意思決定支援は、本人の意思（意向・選好あるいは好み）の内容を支援者の視点で評価し、支援すべきだと判断した場合にだけ支援するのではなく、まずは、本人の表明した意思・選好、あるいは、その確認が難しい場合には推定意思・選好を確認し、それを尊重することから始まる。

○ 本人が自ら意思決定できる早期（認知症の軽度）の段階で、今後、本人の生活がどのようになっているかの見通しを、本人や家族、関係者で話し合い、今後起こりうることについてあらかじめ決めておくなど、先を見通した意思決定の支援が繰り返し行われることが重要である。

意思決定支援のプロセス



ガイドライン 読み方と活かし方

ガイドラインの補助説明・実践事例などを収載

下記のURLやQRコードから閲覧・ダウンロードできます



目次

- 1 認知症の人の日常生活・社会生活における意思決定支援ガイドラインの読み方
 - (1) 意思決定支援ガイドラインとは
 - ① ガイドラインの目指すところ、構成
 - ② 他のガイドラインとの関係
 - (2) 意思決定支援のプロセス
 - ① 基本的な支援の流れ
 - ▶▶ 支援環境の整備について
 - ▶▶ 意思決定支援の3要素について
 - ② チームによる支援
 - (3) 支援記録の役割とは
- 2 支援経過を通じた意思決定支援ガイドラインの
 - (1) 事例① 日常生活の中で本人の意思決定を尊重する
 - (2) 事例② 社会生活に関わる意思決定をチームで支援

意思決定支援の3要素について

次に、適切な意思決定のプロセスの確保、つまり、意思決定支援の本体部分です。これは、大きく3要素に分かれますので、それぞれのポイントを確認していきます。

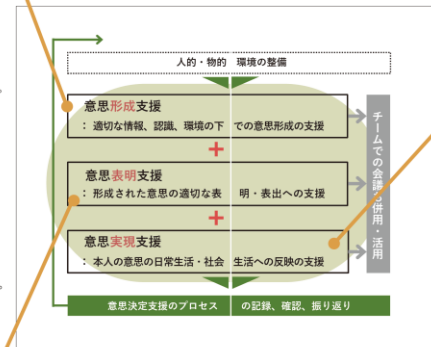
まずは、本人が意思を形成することの支援（意思形成支援）です

- ✓ 本人が意思を形成するのに必要な情報が説明されていますか。
- ✓ 本人が理解できるよう、分かりやすい言葉や文字にして、ゆっくりと説明されていますか。
- ✓ 本人が理解している事実に取りがいがいいですか。
- ✓ 説明した内容を忘れてしまうこともあるので、都度、丁寧に説明していますか。
- ✓ 本人が何を望むかを、オープンな形で尋ねていますか。
- ✓ 選択肢を示すとき、可能な限り複数の選択肢を示し、比較のポイントや重要なポイントが何かをわかりやすく示していますか。
- ✓ 言葉だけではなく、文字にして確認できるようにしたり、図や表を使って説明していますか。
- ✓ 本人が理解しているという反応でも、実際は理解できていない場合があるので、本人の様子を見ながら確認していますか。

次に、本人が意思を表明することの支援（意思表明支援）です

- ✓ 本人と時間をかけてコミュニケーションを取っていますか。決断を迫るあまり、本人を焦らせていませんか。

- ✓ 本人の表明した意思は、時間の経過や本人が置かれた状況等によって変わることもあります。最初に示された意思にこだわらず、その意思を確認していますか。
- ✓ 重要な意思決定の際には、表明された意思を、時間をおいて確認していますか。また、複数の意思決定支援者で確認していますか。
- ✓ 本人の表明した意思が、本人の生活歴や価値観等から見て整合性がとれない場合や、表明した意思に迷いがあると考えられる場合等は、本人の意思を形成するプロセスを振り返り、改めて、本人の意思を確認していますか。



そして、本人が意思を実現するための支援（意思実現支援）です

- ✓ 適切に形成され、表明された本人の意思を、本人の能力を最大限活用した上で、日常生活・社会生活に反映させていますか。（意思決定支援チームが、多職種で協働して、利用可能な社会資源等を用いて、反映させていますか。）
- ✓ 本人の意思が合理的でないときでもその意思の実現を支援すべきことを理解していますか。（✓ 同時に、本人の意思を実現することができない重大な影響がある場合は、その限りでないことを理解していますか。）

- ✓ 本人が実際の経験をする（例えば、ショートステイ体験利用）と、本人の意思が変わることもあります。本人にとって無理のない経験を提案することも有効な場合があることを理解していますか。

認知症の人の意思決定支援

わたしの
思い手帳



わたしの思い手帳 ACP

令和3年3月 発行 登録番号(2)XXX

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 東京都福祉保健局医療政策部医療政策課
〒160-8001 東京都新宿区西新宿二丁目8番1号
電話 03-5320-4446

<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/>

制作 株式会社ITP

名前

生年月日

年

月

日

学び 1

優秀な医療ケア提供者であることは、
適切な意思決定支援者であることを担保しない。

(厚労省)平成30年6月「認知症の人の日常生活・社会生活における意思決定支援のガイドライン」

よき医療ケア提供者は、その人によいと考えて医療ケアを提供する。しかし、それが、患者の真に望むものかについて配慮ができていないことが多い。

→○ 意思決定支援は、本人の意思(意向・選好あるいは好み)の内容を支援者の視点で評価し、支援すべきだと判断した場合にだけ支援するのではなく、まずは、本人の表明した意思・選好、あるいは、その確認が難しい場合には推定意思・選好を確認し、それを尊重することから始まる。

学び 2

歴史から学ぼう。
法的な権利義務という関係は、患者・
医療者関係では、好ましくない。

アメリカが上手くいかなかった理由

- 患者の**権利**という（法的）アプローチ
- 医療者の**免責**という（法的）アプローチ
- リビング・ウィルが患者の**一方的な意思**として示された。
- 家族や患者をよく知る人が関わっていなかった。
- また、**医師らも関わっていなかった**。
- そのため、（医療者側の）記録が残されておらず、リビング・ウィルが尊重されなかった。

学び 3

意思決定を、患者家族にしてもらうには、**患者
らの立場に立った、素直で、丁寧な意思決定
支援**をすることが必要である。

患者の立場に立った、 素直で、丁寧な意思決定支援の基礎

- いきなり終末期の話はできない。
- 決めても心変わりすることはある。
- 決めたくない人もいる。
- 信頼関係のない人とは、話はできない。
- でも、医療者・介護について決めるとき、医療者や介護者の助けが必要である。
- 同時に、家族等の理解と助けが必要である。

(厚労省)平成30年6月「認知症の人の日常生活・社会生活における意思決定支援のガイドライン」

- ・本人・家族は、今にアンカリング(今を変えることは難しい)して、決めるのが難しい。
 - ・本人・家族は、先を見通した決定をすることが難しい(今後なにが起こるかの経験がない)。
- 本人が自ら意思決定できる早期(認知症の軽度)の段階で、今後、本人の生活がどのようなようになっていくかの**見通し**を、本人や家族、関係者で話し合い、**今後起こりうること**についてあらかじめ決めておくなど、**先を見通した**意思決定の支援が**繰り返し**行われることが重要である。

学び 4

適切な時期に、適切な内容を、適切な関係者と、何度も繰り返し行うことが必要である。

適切な時期に、適切な内容を

早すぎると、
現実味がない
決定になる

遅すぎると、
決められない

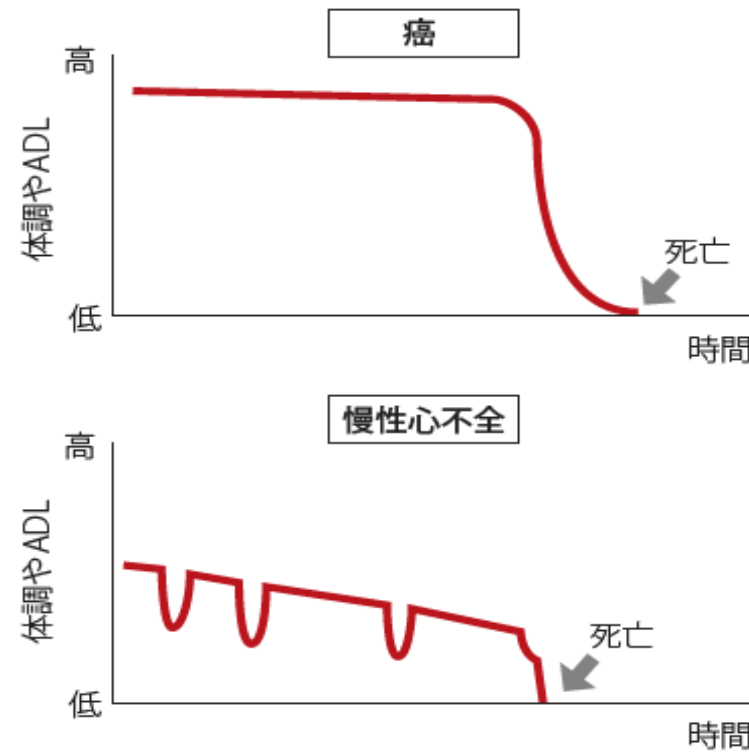


適切な時期に

適切な内容を

経過は疾患によって異なる

慢性心不全とがんの終末期



出典： 急性・慢性心不全診療ガイドライン（2017年改訂版） P.112

素直で、丁寧な意思決定支援
認知症の意思決定支援のガイドライン
東京都・わたしの思い手帳

ACPとは

A

Advance
あらかじめ

あらかじめの
時期は人により
多様である
適切な時期にと読み
替えよう

C

Care

広い意味では、
生活上の、世話や配慮、気
配りなどを、
狭い意味では、
医療、看護、介護を指す

医療・看護・介護だけ
ではなく、
その基礎には、
日常生活・社会生活が
ある
Lifeに近い

P

Planning
計画を立てる

決めることよりも、
対話をして、計画を
立てていくことに
重点がある。



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。



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？

自分らしく暮らすための医療・介護を考えるときは
今なんです！



迷うのはあたりまえ

後悔しないための準備



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よ。

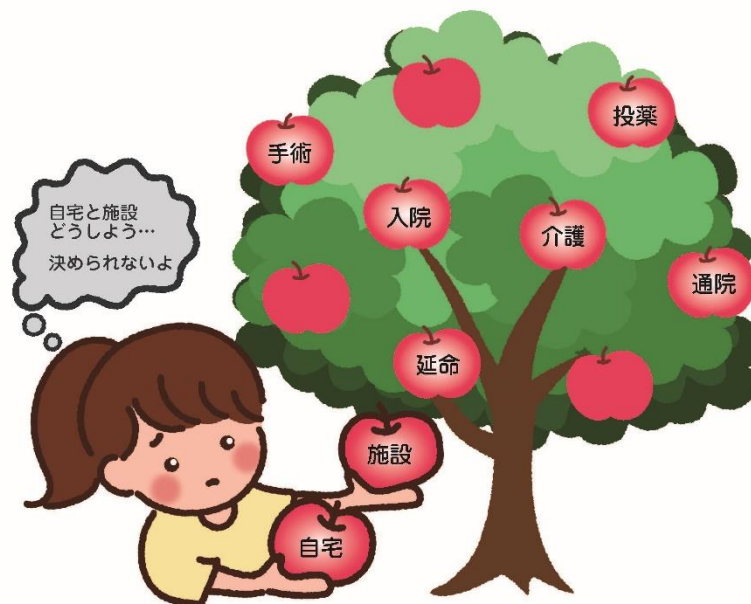
自分の好きなこと、大切なこと、人生観や価値観、生きがいを思い起こしつつ今から準備をはじめましょう。

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行く、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！

医療・看護・介護者に
伝えたいこと

自分はどう生きたいか考える

ご家族や大切な人と話し合う

医療・看護ケアチームと話し合う



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、一人ではなく皆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？
- 誰と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られました。



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…？





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つのケース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

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！

き
っ
か
け
は
ち
よ
っ
と
し
た
こ
と
か
ら



A さん
の場合

一人暮らしの母と話すきっかけがない

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。



CASE 1 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



Aさん
の場合

一人暮らしの母と話すきっかけがない

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出来るのか、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出来ること
- 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さんの場合では、「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がよくあります。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、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、かかりつけ医と話し合っておくことも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。

事例Aからの学び

(A) 一人暮らしの(脳梗塞の)母と話すきっかけがない

- 最初は「世間話」からでもOK
- 人工呼吸器をつけるかつけないかから始める必要はない



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。



CASE2の課題

- ✓ 治療のつらさ・病状の変化により、本人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

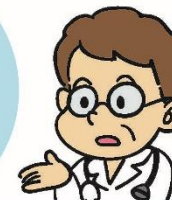
抗がん剤治療の効果はなく、
がんの進行で日に日に体力が
落ちてきました。

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。



おかあさんの
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。



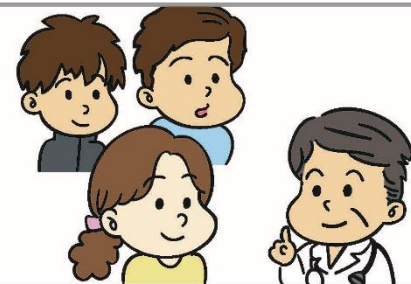
私にとって
自宅で家族3人
少しでも長く一緒に
いることが
一番の希望だわ。



もう一度、家族で話し合いました。

全員が納得した上で、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。





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、私たち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ができました。今は自宅での療養を始め、家族との時間を過ごしています。

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

- 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？

私が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けど、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？

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、私がわたしでなくなることが、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、いつも通りの自分でも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、いまの身体の状態、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。



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

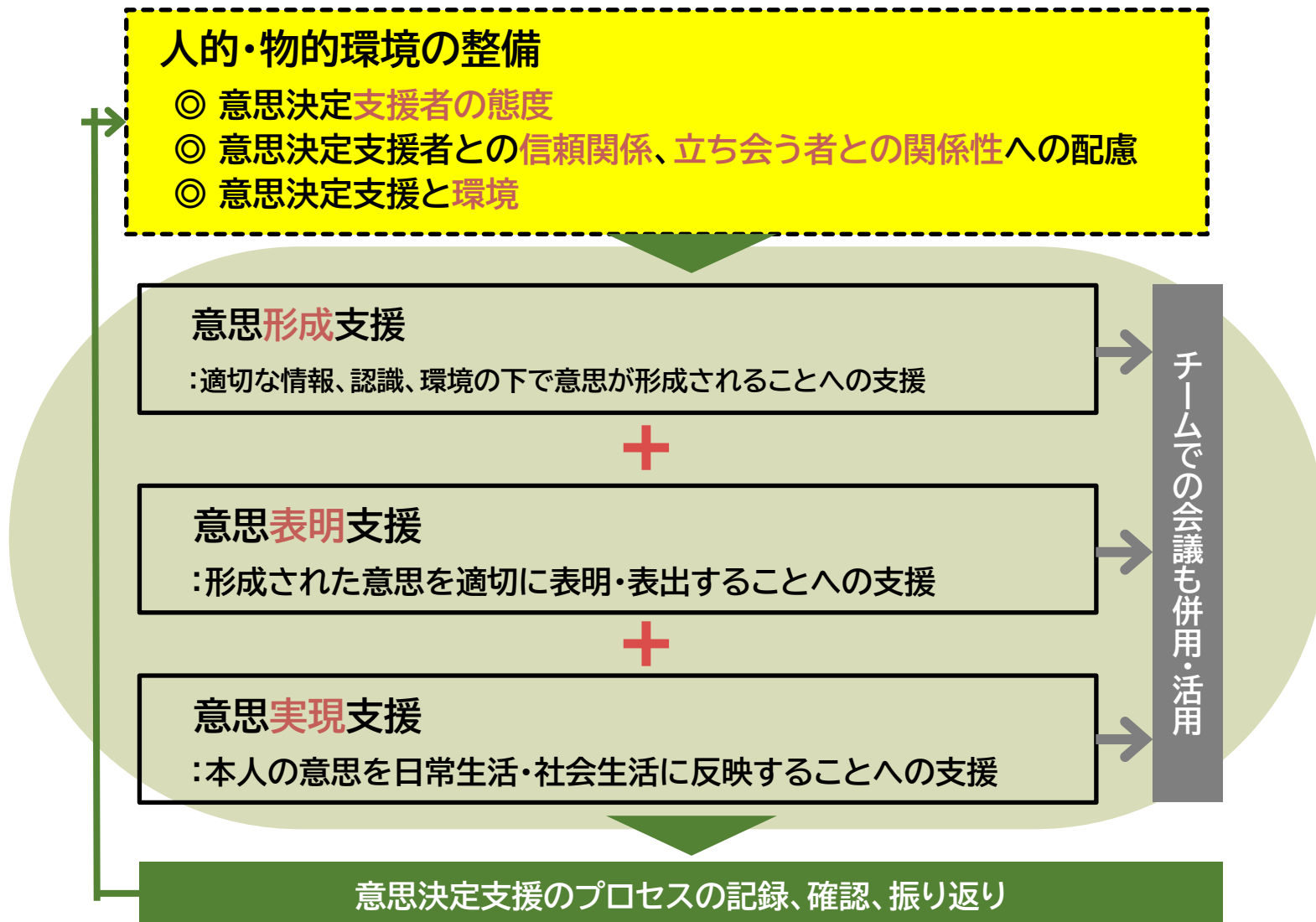
Bさんの場合のように、本人はもちろん、家族や大切な人も、最初に考えていたことや思いが途中で変わることはよくあります。そのため、何度も繰り返し話し合い、思いや考えを共有することが大切です。

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。

(厚労省) 平成30年6月

「認知症の人の日常生活・社会生活に関する意思決定支援のガイドライン」



意思決定支援者の態度

(1) 意思決定支援者の態度

○ 意思決定支援者は、**本人の意思を尊重する態度**で接していることが必要である。

○ 意思決定支援者は、本人が自らの意思を表明しやすいよう、**本人が安心できるような態度**で接することが必要である。

○ 意思決定支援者は、**本人のこれまでの生活史を家族関係も含めて理解する**ことが必要である。

○ 意思決定支援者は、支援の際は、**丁寧に本人の意思を都度確認**する。

意思決定支援者との信頼関係と立ち会う人との関係性への配慮

○ 意思決定支援者は、本人が意思決定を行う際に、本人との信頼関係に配慮する。意思決定支援者と**本人との信頼関係が構築**されている場合、本人が安心して自らの意思を表明しやすくなる。

○ 本人は、意思決定の内容によっては、立ち会う人との関係性から、遠慮などにより、自らの意思を十分に表明ができない場合もある。必要な場合は、一旦本人と意思決定支援者との間で本人の意思を確認するなどの配慮が必要である。

意思決定支援と環境

○ **初めての場所や慣れない場所**では、本人は緊張したり混乱するなど、本人の意思を十分に表明できない場合があることから、なるべく本人が慣れた場所で意思決定支援を行うことが望ましい。

○ 初めての場所や慣れない場所で意思決定支援を行う場合には、意思決定支援者は、本人ができる限り安心できる環境となるように配慮するとともに、本人の状況を見ながら、**いつも以上に時間をかけた**意思決定支援を行うなどの配慮が必要である。

○ **本人を大勢で囲む**と、本人は圧倒されてしまい、安心して意思決定ができなくなる場合があることに注意すべきである。

○ 時期についても**急がせない**ようにする、**集中できる時間帯を選ぶ、疲れている時を避ける**などに注意すべきである。

○ 専門職種や行政職員等は、意思決定支援が適切になされたかどうかを確認・検証するために、支援の時に用いた情報を含め、プロセスを記録し、振り返ることが必要である。

事例Bからの学び

(B) 治療方針をみんなで話し合いたい(乳がん)(本人と家族)

- ・状況や病状が変わったときには、本人や家族の考えが揺らぐのはよくあること
- ・本人の話しやすい雰囲気づくりが大切である



Cさん
の場合

認知症の父との話し合いが難しい

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るなど生活に支障がはじめています。



CASE3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ながら
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
してきたことや
これから大事にしたい
ことから話して
みましょうか



お父さん、
カラオケが
趣味だったわね！
だからこの家に
いたいね…



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



Cさん
の場合

認知症の父との話し合いが難しい

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、これからも大切にしたいこと

- 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で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、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あいながら、父の望む医療や介護を選択していくことができました。



POINT

本人の希望の確認が難しい場合



本人の思いを想像する

本人が意思表示ができない状態でも、大切にしてきたことや価値観などを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切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。)

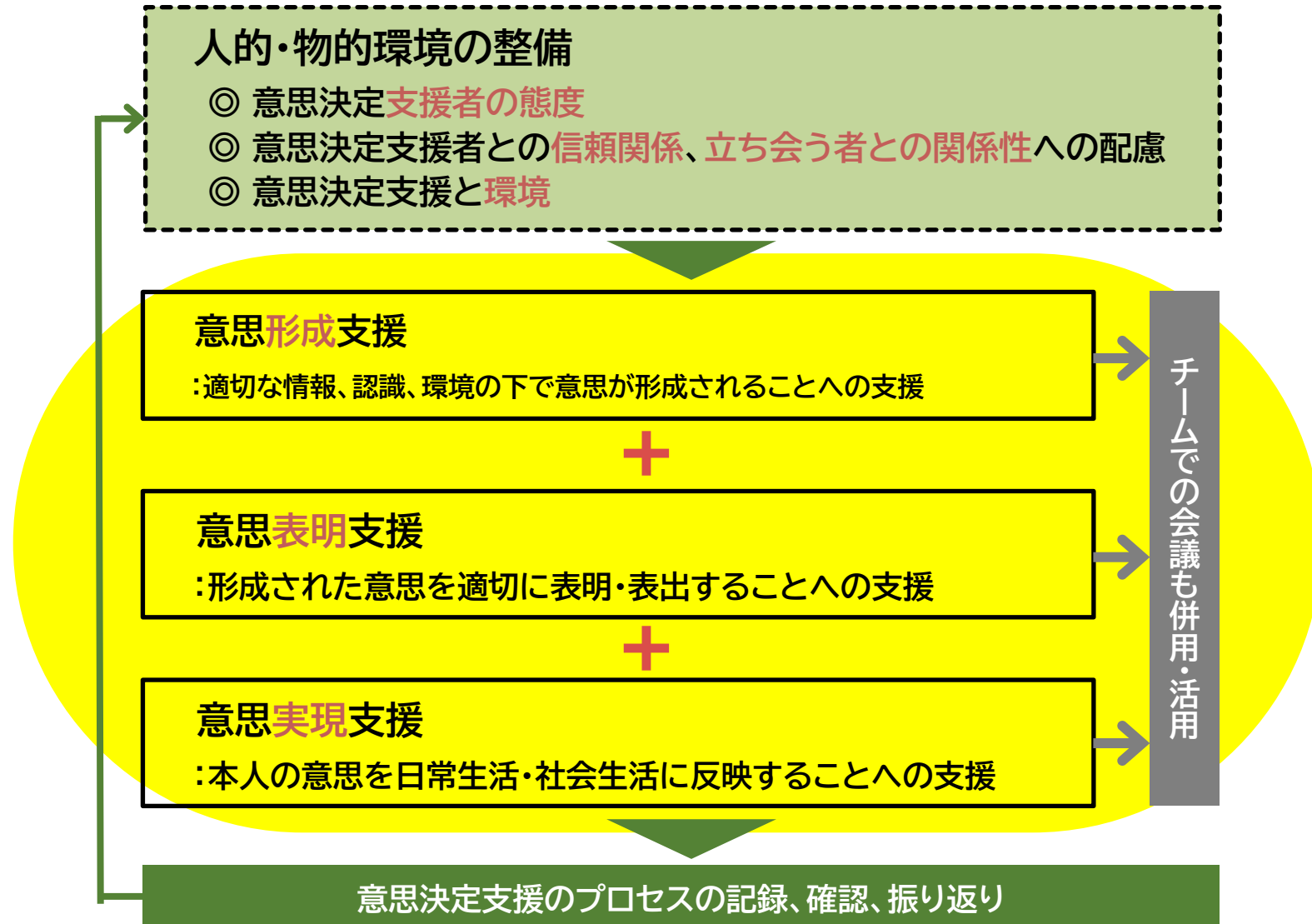
「本人は自分で考えられないから～」と決めつけず、話を聞いてみるのが大切です。焦らず、ゆっくり時間をかけて話し合ってみましょう。話し合うきっかけに困ったら、P13のAさんの場合も参考にしてみてください。

参考：

令和元年度厚生労働省老人保健健康増進等事業

Advance care planning 高齢者住まいでのACP実践の手引き

(厚労省) 平成30年6月 「認知症の人の日常生活・社会生活に関する意思決定支援のガイドライン」



① 意思形成支援:本人が意思を形成することの支援

- ✓ まずは、以下の点を確認する
 - 本人が意思を形成するのに必要な情報が説明されているか
 - 本人が理解できるよう、分かりやすい言葉や文字にして、ゆっくりと説明されているか
 - 本人が理解している事実認識に誤りがないか
 - 本人が自発的に意思を形成するに障害となる環境等はないか
- ✓ 認知症の人は説明された内容を忘れてしまうこともあり、その都度、丁寧に説明することが必要
- ✓ 本人が何を望むかを、開かれた質問で聞くことが重要である
- ✓ 選択肢を示す場合には、可能な限り複数の選択肢を示し、比較のポイントや重要なポイントが何かをわかりやすく示したり、話して説明するだけでなく、文字にして確認できるようにしたり、図や表を使って示すことが有効
- ✓ 本人が理解しているという反応をしていても、実際は理解できていない場合もあるため、本人の様子を見ながらよく確認することが必要

② 意思表示支援:本人が意思を表明することの支援

- ✓ 本人の意思を表明しにくくする要因はないか。
その際には、意思決定支援者の態度、人的・物的環境の整備に配慮が必要
- ✓ 本人と時間をかけてコミュニケーションを取ることが重要であり、
決断を迫るあまり、本人を焦らせるようなことは避けなければならない
- ✓ 複雑な意思決定を行う場合には、意思決定支援者が、
重要なポイントを整理 してわかりやすく選択肢を提示するなどが有効
- ✓ 本人の示した意思は、時間の経過や本人が置かれた状況等によって変わり得るので、最初に表示された意思に縛られることなく、適宜その意思を確認する
- ✓ 重要な意思決定の際には、表明した意思を、可能であれば
時間をおいて確認する、複数の意思決定支援者で確認するなどの工夫が適切
- ✓ 本人の表明した意思が、本人の信条や生活歴や価値観等から見て整合性が
とれない場合や、表明した意思に迷いがあると考えられる場合等は、本人の
意思を形成するプロセスを振り返り、改めて適切なプロセスにより、本人の
意思を確認することが重要

③ 意思実現支援:本人が意思を実現するための支援

- ✓ 自発的に形成され、表明された本人の意思を、
本人の能力を最大限活用した上で、日常生活・社会生活に反映させる
- ✓ 自発的に形成され表明された本人の意思を、
意思決定支援チームが多職種で協働して、利用可能な社会資源等を用い、
日常生活・社会生活のあり方に反映させる
- ✓ 実現を支援するにあたっては、他者を害する場合や本人にとって見過ごすことのできない重大な影響が生ずる場合でない限り、形成・表明された意思が、
他から見て合理的かどうかを問うものではない
- ✓ 本人が実際の経験をする（例えば、ショートステイ体験利用）と、本人の意思が変更することがあることから、本人にとって無理のない経験を提案することもある場合がある

事例Cからの学び

(C) 認知症の父との話し合いが難しい

- ・認知症でも本人は自分で考えられないと周りが決めつけない
- ・本人の希望の確認が難しいときは、本人の思いを想像する



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肝炎
と診断されました。
最近では肝炎で診療所にかかる回数も増えてきています。



*: P28 参考 参照

CASE4の課題

- ✓ 本人は治療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、
急性肝臓死は突然発症
する場合があります。
その場合は命に関わる
んです。よかったです、
もっとお話を聞かせ
てください。



そんな風になって
しまうなんて…
先生の言う通りに
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…
でも返済出来たら
妻とゆっくり過ごす時間を
大切にしたいんです。

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。
このまままだ仕事も
出来ない身体に
なってしまいます。
入院中に多少仕事を
出来るように
サポートします。



医療・看護・介護者に伝えたいこと

難しいときはひと手間かけたカンファレンスを

最近は倫理コンサルテーションチームを持つ病院等がある



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・・・

家族と、主治医、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。肺炎も落ち着き、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、これからも大切にしたいこと

- 仕事と治療を両立すること
- 入院中でも会議参加ができること

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、長年患った肺炎の影響で糖尿病の診断を受けてしまいましたが、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出来ています。いまでも定期的に妻とは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、医師や時には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主治医、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、主治医、看護師と話し合いながら、一緒に決めていきましょう。



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をいいます。CASE4で登場する急性膵臓炎も急性の病気の一つで、慢性の膵臓炎を患っているにもかかわらず、治療を怠ったり飲酒を続けたりするとある日突然に膵臓の機能がなくなり、長期にわたる集中治療が必要で時には命を落とすことがあります。



事例Dからの学び

(C) 治療方針のすり合わせが難しい(本人の家族)

- 本人の希望と必要な医療とのすり合わせが難しいときは、「これから大切にしたいこと、どのように(本人は)過ごしたいか」を考える
- 医療について選択する際は、医師や看護師と一緒に考える



Eさん
の場合

急変時に家族で意見が食い違う

兄は64歳。
前立腺がん末期と診断され、生活は自立しているも、いつ命に係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あと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…



CASE5の課題

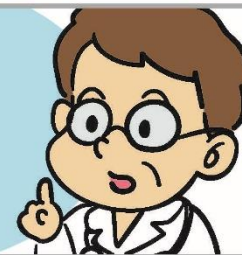
- ✓ これからの「選択」について家族間で意見が異なる
- ✓ 「死期を伸ばすためだけの延命治療は一切行わないでほしい」と記載されたエンディングノートはあるが誰とも話し合っていない
- ✓ エンディングノートの内容について、兄自身の病状や正しい医療の情報を理解した上で書かれているのかわからない
- ✓ 現在の状況での本人の希望がわからない

私はどうしても納得できず、もう一度、病院の主治医や看護師から、兄の病状、今後の経過について説明を受けることにしました。



兄はもう話せるようになるのではないのでしょうか？
悪くなるだけなのでしょ…

この病気は急に意識がもうろうとすることがあっても、病院で治療を受ければ一時的かもしれないが意識が戻る可能性は十分にあります。



意識が戻る可能性がある治療は兄が言う延命治療なんだろうが…



兄の希望通りにしてあげたいからこそ、意識が戻った後にしっかり話し合うべきなんじゃないかしら…

そうだな…
確かにきちんと兄と話したいな…





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くのか、それらに対して、どんな医療や介護を受けたいか。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？

- 主治医から家族と一緒に話を聞いた

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か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、大変良い取り組みなのですが、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。

参考：厚生労働省 HP「ゼロから始める人生会議」

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、共有しておくことが必要です。

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：令和元年度厚生労働省老人保健健康増進等事業

Advance care planning 高齢者住まいでの ACP 実践の手引き



参考 身体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。

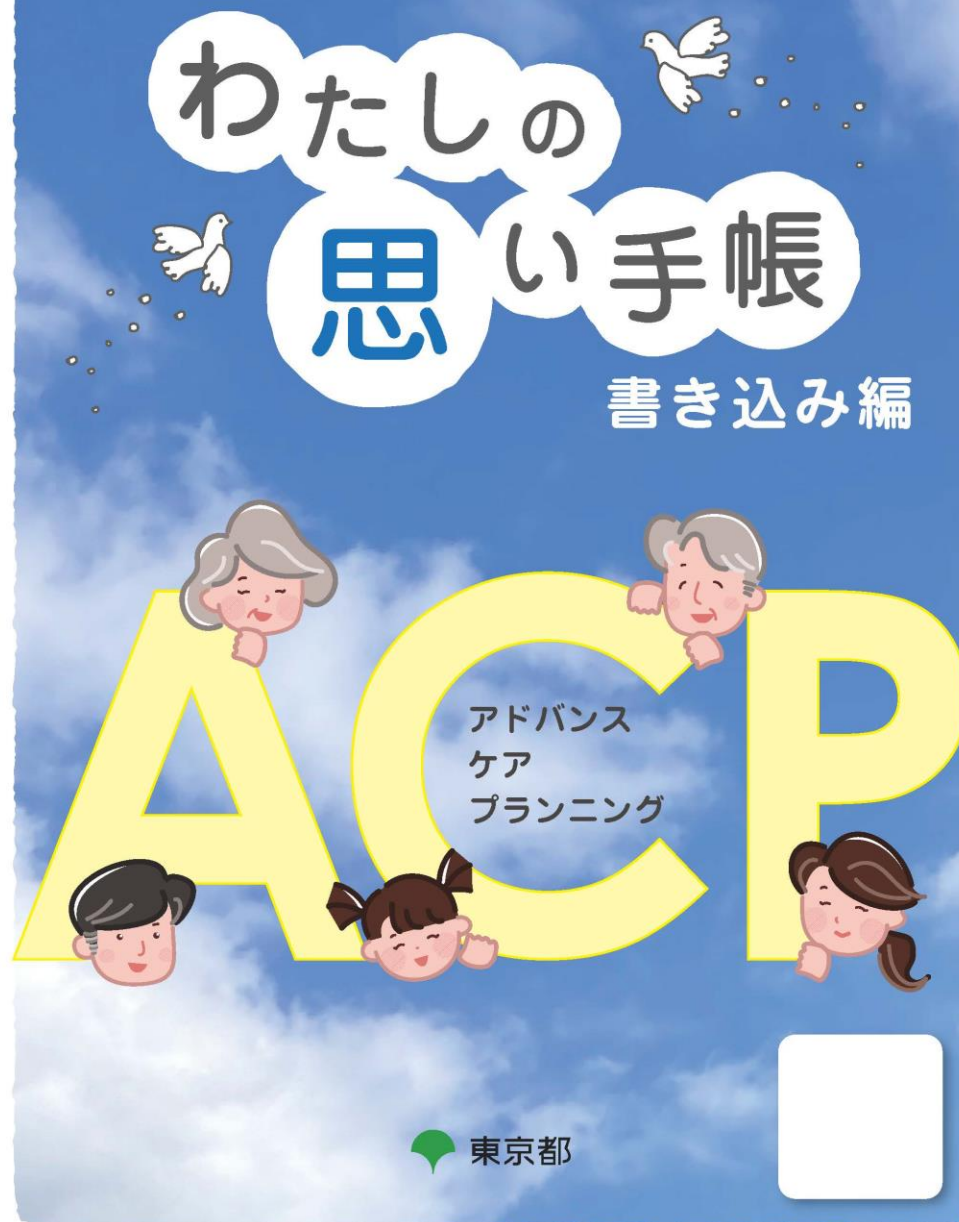


事例Eからの学び

(E) 急変時に家族で意見が食い違う(家族間)

- ・本人が残した書面の内容を、本人と信頼できる家族や友人、更に、医師や看護師と話し合い、共有しておくことが大切です

別冊
書き込み編



わたしの思い手帳 書き込み編 ACP

令和3年3月 発行 登録番号(2)XXX

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 東京都福祉保健局医療政策部医療政策課
〒160-8001 東京都新宿区西新宿二丁目8番1号
電話 03-5320-4446

<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/>

制作 株式会社ITP

名前

生年月日

年

月

日

別冊 書き込み編

あなたの思いを書いてみましょう

始め方

記入にあたって

- 気持ちが落ち着いている時に書くことをおすすめします。
- 正直なあなたの気持ちを書いてみましょう
- 最初から順ではなくてもかまいません。書けるところから書きましょう。
- 書いたものは、大切な人（家族や友人など）に見せたり、一緒に考えたりしてみてください。その上で変わった点は書き直しましょう。
- 定期的に見直しましょう。考えが変わるような出来事があったときに書き直してみてください。
- 書いた後に日付と一緒に話し合った人の名前を書きましょう。

例えば…

家族との時間を大切にしたい（2021/2/10 妻・娘と話す）

医療や介護のことについて

ACPは、あなたやあなたの大切な人と始めることができます。しかし、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になります。

そのときは、このシートに書いたことを振り返りながら、話し合ってみましょう。

かんたん！ ACP サイクル

1 考えてみる

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



3 共有して残す （書きとめる）

わたしの思い
手帳 書き込み編
を使ってしま
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



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！

