

# ACP ファシリテーター マニュアル

生きて逝く ACP 手引き 香川県版

香川県

2021 年 4 月

## 1. 目的

「生きて逝く ACP 手引き香川県版」（以下、パンフレットと略す）は、ACP を地域のすべての世代を対象に普及啓発することを目的に作成しました。それは、ACP を人生の最終段階に必要なものと理解されがちな流れから、死を意識することで、生き方や生きる意義を考え、仲間や家族と話し合い、一度しかない今を後悔なく生き切って欲しい、そして、すでに逝った仲間や家族を悲嘆や後悔の思い出ではなく、その人らしい人生を生き切った思い出にかえて偲んでほしいという願いで作成しました。そして、人生の最終段階にその人の価値観や選好を尊重した医療・ケアが提供されたうえで、救命救急現場における救急隊の負担を軽減することも目的としています。

「ACP ファシリテーター」は、パンフレットを利用し、ACP 普及の研修会等を企画運営し、パンフレットと一緒に見て考え、共感し共有し導きつなぐ役割を担います。その方法等を記したものがこの「ACP ファシリテーターマニュアル」です。

ACP ファシリテーターは、一般的に暗く悲しく語られる「疾病」「障がい」「老化」「死」について、特に人生の最終段階について、生きているものが必ずたどる自然の過程であることを理解し、不条理に共感しながらも、冷静に寄り添う姿勢が大切です。

また、話し合った内容は、いつでも変更することが可能であり、考えたくない方に対して無理に実施するものではないことを忘れてはなりません。

## 2. 本パンフレットの構成からのファシリテート

### 2-1. 見開き 1 ページ目：人が産まれてから死ぬまでの過程を示しています。

このページでは、産まれてきたことへの感謝と発達成長の過程を経て人は必ず老い、そして死を迎えることが自然の摂理であることを説明します。

発達成長の過程にも、老いの過程にも、個人差があり、それは個人の努力などによって変えることができる場合もありますが、個人の努力ではどうすることもできない場合があり、その過程を許し受け入れることが大切であることを説明します。

さらに、今現在、自分がどのような時期にあるのかを確認してもらいます。

### 2-2. 見開き 2 ページ目：人は一人では生きていけず、必ず多くの人と関わることを示しています。

このページでは、今、自分に関わっている人たち、家族、仲間などを想起してもらいます。

その中で、自分が大切に思っている人、自分のことを大切に思ってくれている人をさらに想起してもらうよう促します。すでに逝去した方を偲んでもらってもよいでしょう。

さらに、一歩踏み込んで、もし、自分が自分の意志を表明することができなくなったときに、この人なら自分の想いを託せるであろう人を考えてもらうように導きます。

自分の心身について相談できる「かかりつけ医」についても考えてもらい、「かかりつけ医」をもつことの重要性を必ず説明します。

### 2-3. 見開き 3 ページ目：考えたことを言葉にするための材料となるテーマを示しています。

ここからは2～3人のグループワークをします。グループを作るのが難しい場合は、左右、前後などで二人組になってもらいます。ACP ファシリテーターが複数いる場合は、グループのメンバーに加わって一緒に話をするのもよいでしょう。

1. 2 ページ目で想起したことを、自分の言葉で他者に伝えることで自分の嗜好や価値を自分自身で確認してもらい、また他者の想いを傾聴することで、価値観の個人差を知り、それを受け入れ理解することが人の尊厳を守ることになることを説明します。

2-4 見開き 4 ページ目：生命を救い、守るための代表的な医療行為を示しています。

左ページは、主に、口から食べられなくなったときの代替手段となる医療行為です。

口から食事をとることはほとんどの動物にとって生きる最低限の行為であることを説明します。食を通じて命の大切さや食への感謝の気持ちが持てるよう導きます。

そして、食事という行為ができなくなったときの自分を想像してもらいます。

さらに、食事という行為ができなくなっても生きることができる医療が提供されることもまた、人の英知の賜物であることを説明します。

右ページは、生きるために必要な呼吸や心臓の拍動が止まりかけた時必要となる医療行為を示しています。

これらもまた、人の英知の賜物であり、これらの医療行為により、救われる命があることも理解してもらいましょう。

このページで、これらの医療行為を自分が受けたいかどうかの選好については、対象者によって異なるので注意を要します。

2-5 見開き 5 ページ目：救命士の役割、救急車の役割とかかりつけ医などについて示しています。

左ページでは、一般論として、救命士の役割、救急車の役割、適切な救急車の利用の必要性についても説明します。

右ページでは、どのような年齢層の対象者であっても、持病があり、すでに何らかの治療などを受けている場合もあるので、現在の自分の心身の状態、かかりつけ医について考えてもらいます。

このページも、対象者により説明の方法が異なるので注意を要します。

2-6 裏表紙：すでに人生の最終段階にある人が、かかりつけ医、家族等を含めた多職種との話し合いを経て、救急搬送や心肺蘇生を希望しない意思表示を示すところになります。香川県メディカルコントロール協議会が今後決定する「DNAR に対するプロトコル」に連携する部分となります。ここで大切なことは、かかりつけ医、家族等を含めた多職種との話し合いを経て記入が必要であること、また、この意思表示が順守されない場合もあることです。対象者により説明の仕方が異なることに注意を要します。

### 3. ライフステージに応じたファシリテート

3-1 人のライフステージは一般的に下記のように分けられます。

- ①乳幼児期：0～5歳
- ②学童・思春期：6～18歳
- ③青年期：19～39歳
- ④壮年期：40～64歳
- ⑤高齢期：65歳以上

ライフステージによって本パンフレットの説明のポイントは異なりますが、いずれのライフステージであっても、与えられた命、生きていることに感謝し、一度しかない今の人生をどのように生きるか、人生の中での選択は自分で意思決定が必要であり、医療行為についても同様であることを説明します。

3-2 各ライフステージで、研修会等について、A 機会・場所、B 目的・到達目標、C ファシリテーターとなる職種など、D 導入方法・注意点、について以下列挙します。

### 3-2①乳幼児期

#### A 機会・場所、B 目的・到達目標、C ファシリテーターとなる職種など、D 導入方法・注意点

A 保育園、幼稚園、こども園などでの参観日、母子学級、乳幼児健診後など

B 産まれてきた子、産んでくれた親、先祖から続く脈々とした命のバトンへの感謝を抱き、今ある心身の状況（発達の個人差や祖父母の老いなど）を互いに尊重し受容することができる。本パンフレットを持ち帰り、祖父母も含めた家族に、自分の言葉で感謝を伝える機会を家庭でも設けてもらう。

C 保育士、保健師、すでに子育てを終えた方、親・子と死別した方など

D 自分の生まれた頃の写真や亡くなった近親者などの写真などを準備してもらう。

父兄から、その子が誕生した時の気持ちを語ってもらう。

「今日は皆さんの生まれた時の話をしていきましょう」

「皆さんにはおじいさんやおばあさんはいますか。おじいさんやおばあさんの様子を見てどう思いますか」

「〇〇さんのおじいさんは最近亡くなったのですね。そのときどう思いましたか。なぜ、悲しく思ったのでしょうか」

### 3-2②学童・思春期

#### A 機会・場所、B 目的・到達目標、C ファシリテーターとなる職種など、D 導入方法・注意点

A 命の授業、保健体育の授業、父兄参観など

B 今与えられた人生は限りがあるものであることを自覚し、悔いなく生きることの大切さを学ぶ。

命は限りがあり、お互いに尊ぶべきものであることを再確認する。

成長や老いの過程には個人差があり、その個人差をお互いに受け入れることがお互いの尊厳を守ることになることを学ぶ。

病気や障がいを持つこと、老いていろいろなことができなくなることは、決して悪いことではないことを学ぶ。

死は生きているものに必ずおとずれる自然の摂理であり、決して忌み嫌うだけのものではないことを学ぶ。

この先、生きていく中で、いろいろな場面で自分が意思表示をしないといけないことがあり、医療に関しても同様であることを知る。

この授業で学んだことを、家庭でも本パンフレットを見ながら話をし、その感想を互いに共有する。

このステージにある子たちでも、突然、自分の意志表示ができなくなるような状況に陥ることは考えられるため、その際に自分の選好や価値観を代わりに表明してくれる人についても考ええる。

臓器移植についても触れる。

心身の不調時に気軽に相談でき、自分のことを知っていてくれるかかりつけ医について知る。

C 養護教諭、保健体育の教諭、がんサバイバー・難病の方などの生命の危機に係る体験をした方、自分の命に限りがあると自覚している方、身近な人との死別の体験者など

D 自分の生まれた頃の写真、これまでの成長の記録などを準備してもらう。

事前学習として、家族等と生まれた頃の様子や思い、今、ここに生きていることをどう感じているか話し合ってきてもらう

「今日は皆さんの生まれた時の話をしていきましょう」

「皆さんにはおじいさんやおばあさんはいますか。おじいさんやおばあさんの様子を見てどう思いますか」

「〇〇さんのご家族は最近、大きな病気をしたそうですね。その時どう思いましたか」

「弟や妹がいるひとはいますか。兄弟が産まれた時どう感じましたか」

「皆さんの命はどこから来たのでしょうか」

「今、生きていて辛いこと悲しいことはありますか」



### 3-2③青年期

#### A 機会・場所、B 目的・到達目標、C ファシリテーターとなる職種など、D 導入方法・注意点

A 職場健診時、母親学級、地域での行事や催事など

B 結婚を考えるこのステージでは、命のバトンの意義や出産・子育てについて、自分の選好や価値観を再確認する。

自分自身の心身の状態に目を向け、健康への意識や検診への意識を高め、かかりつけ医をもつことの大切さを理解する。

この世代にはがんを患っている人も多いため、AYA世代のがん患者が抱える社会的問題にも関心を持つ。

高齢期に入る親の老化、介護の必要性、死は自然の摂理であることを認識し、親子で話し合う機会を持つことの重要性を理解する。

自分自身が、自分で意思表示ができなくなったときに、自分の選好や価値観を代わりに表明してくれる人について考える。

臓器移植についても触れる。

C 職場の保健師、地域の保健師など

地域での行事・催事などに、講師として、キャンサーサバイバーや難病を持つ方、親や子と死別した同年代の方を招く。

D この世代だけを対象とした ACP の研修会は難しいかもしれないので、子供たちを対象とした研修会と一緒に参加してもらうことが望ましい。

### 3-2④壮年期

#### A 機会・場所、B 目的・到達目標、C ファシリテーターとなる職種など、D 導入方法・注意点

A 職場の健診、子供たちの学校行事、地域の行事・催事など

B 青年期とほぼ同じ目標に加え、自分が老いていくことを受け入れるあるいは老いに抵抗する努力の必要性を理解する。

壮年期の終盤から日常生活の自立度が低下を始めることを理解し、そうならないために自分の心身の状況をよく知り、健康状態を保てるよう、疾病予防や食生活、運動、生きがいつくりなどに積極的に取り組むことの重要性を再認識する。

介護保険について理解する。

C 職場の保健師、地域の保健師など

地域での行事・催事などに、講師として、キャンサーサバイバーや難病を持つ方、親や子と死別した同年代の方を招く。

D この世代では、自身の親の介護などをテーマとする研修会を企画すると参加を得やすい。

### 3-2⑤高齢期

#### A 機会・場所、B 目的・到達目標、C ファシリテーターとなる職種など、D 導入方法・注意点

高齢期はさらに、4つのフェーズに分けて考える。

##### ⑤-1 剛健～健常

A 地域の行事・催事、学校行事など

B 生活習慣病予防やメタボ予防により現在の状況をより長く維持できるよう努めることの大切さを再認識する。

自分の心身の状況を気軽に相談できるかかりつけ医を持つことの重要性を再認識する。

しかし、老化の過程に入っており、今までできていたことが徐々にできなくなり、生活するには他者から支援や介護が必要となり、死を迎えることは自然の摂理であることも理解する。

このフェーズにある高齢者は、「ぴんぴんころり」への憧れを抱きやすいが、「ぴんぴんころり」となった時の遺されたもの大変さや悲嘆を理解する。

まだまだ自分で身の回りのことがしっかりできるうちに、死に向けての準備を始める。

意思を決める力が十分でなくなったときに備えて、そのような場合に、自分が信頼していて、自分の医療・ケアに関する意向を推定し代弁することができる人を自分で選ぶ（必ずしも家族である必要はなく、また一人である必要もない）。

そして、この行事の後、意思を推定する者になってほしいと思っている方にそのことを理由も含めて直接伝える。

その方と一緒に、もし生きることができる時間が限られているとしたら自分にとって大切な事はどんなことなのか、自分にとってとても大切で、「これができないまま生きていくのは考えられない」と思うのはどんなことなのかについて、話し合う。

C 地域の保健師、包括支援センターなど

D 自分は元気であるとの自信や元気でいたいという希望から、老いや死を遠ざけて考えたい世代のため、導入がかなり難しいとおもわれる。Try and error の繰り返しが必要。

「エンディングノート、終活という言葉聞いたことがありますか」

「あなた自身が大切にしたいことは何ですか」

「大切なことを誰かに話していますか」

「自分の最期について考えたことはありますか」

「今まで考えたことがなかった人も、一度考えてみましょう」

「自分らしく生きるためにこれからの事を考えてみませんか」

「子供のころに、どんな大人になりたいか、どんな人と結婚したいか、どんな家に住みたいかなどいろいろな希望を持ったように、どのように老いていきたいか、だれと一緒に過ごしたいか、どこで過ごしたいか、もう一度考えてみませんか」

「今回の話を聞いて関心のある人 もっと話を聞きたい人は〇〇まで連絡をください」

- ・話しかけは優しく穏やかに行き、緊張感や威圧感を与えないように配慮する。
- ・人それぞれの考えがあるので、正解、間違いは無いことを伝える。
- ・もしも…、万が一…という前置きで始める。
- ・感情に気づいたら感情への対応を優先する。
- ・うなずきや相づちをうち、「分かってくれた」と実感できるようにする。
- ・言葉以外の非言語的メッセージも読み取り話しやすい雰囲気作りを行う。

#### ⑤-2 プレ・フレイル～軽度フレイル

A 機会・場所、B 目的・到達目標、C ファシリテーターとなる職種など、D 導入方法・注意点

A 地域の行事・催事、通いの場、介護予防事業所など

B フレイル予防の重要性に気づき、社会参加、栄養、運動の重要性を理解し実践する。

自分の心身の状況を気軽に相談できるかかりつけ医を持つことの重要性を再認識する。

しかし、老化の過程は少し進んでおり、今までできていたことが徐々にできなくなり、生活するには他者から支援や介護が必要となり、死を迎えることは自然の摂理であることも理解する。

このフェーズにある高齢者も、「ぴんぴんころり」への憧れを抱きやすいが、「ぴんぴんころり」となった時の遺されたもの大変さや悲嘆を理解する。

まだまだ自分で身の回りのことがしっかりできるうちに、死に向けての準備を始める。

意思を決める力が十分でなくなったときに備えて、そのような場合に、自分が信頼していて、自分の医療・ケアに関する意向を推定し代弁することができる人を自分で選ぶ（必ずしも家族である必要はなく、また一人である必要もない）。

そして、この行事の後、意思を推定する者になってほしいと思っている方も交えてそのことを理由も含めて直接伝える。

その方と一緒に、もし生きることができる時間が限られているとしたら自分にとって大切な事はどんなことなのか、自分にとってとても大切で、「これができないまま生きていくのは考えられない」と思うのはどんなことなのかについて、話し合う機会を個々に設定する。

C 地域の保健師、ケアマネジャー、かかりつけ医

D 地域の行事や通いの場、介護予防事業などで全体に向けて話をする機会と、その後に個別に相談できる機会を設定できるようにする。個別に相談する機会には、ご家族等や担当のケアマネジャーにも一緒に参加してもらえるようにする。⑤-1 も参照。

### ⑤-3 要支援 1.2～要介護 1.2

A 機会・場所、B 目的・到達目標、C ファシリテーターとなる職種など、D 導入方法・注意点

A 医療機関、介護施設、地域の催事、認知症初期集中支援時など

主たる介護者にも必ず同席、一緒に参加してもらう。

B すでに支援や介護を必要とする過程に至っているものの、まだまだ残された機能やできることはあり、積極的なリハビリ、栄養管理、外出の機会の確保などの重要性に本人、介護者が気づく。

しかし、老化の過程は進んでおり、今までできていたがすでにできなくなったこともあり、生活するには他者から支援や介護が必要となっていることを本人・介護者が理解する。そしてそのような過程は命あるものの定めであり、徐々に人生の最終段階に至ることも決して悪いことではないことを本人・介護者が理解する。

介護者は、命あるもの、必ず老い、死を迎えることは自然の摂理であり、先に逝くものの尊厳を傷つけないようすることを再認識する。

必ずかかりつけ医を持ち、夜間や祝日などに救急搬送しなくてよいように体調管理をおこなう。

このフェーズにある高齢者は、「人の手を借りて、人に迷惑をかけて」と、自信の喪失と生きていることの苦痛を訴え、気分が沈みやすい傾向にあるため、「人の手をかりず、人に迷惑をかけない死」が、いかに不自然でまた遺されたものの悲嘆が大きいかを理解してもらう。

まだまだ自分で身の回りのことが少しでもできるうちに、死に向けての準備を始めることを再認識する。

意思を決める力が十分でなくなったときに備えて、そのような場合に、自分が信頼していて、自分の医療・ケアに関する意向を推定し代弁することができる人を自分で選んでいることを主たる介護者とともに確認する。主たる介護者でない場合もあるので、その際は別の機会を設ける。

そして、意思を推定する者も交えてそのことを理由も含めて直接伝え再確認する。

その方と一緒に、もし生きることができる時間が限られているとしたら自分にとって大切な事はどんなことなのか、自分にとってとても大切で、「これができないまま生きていくのは考えられない」と思うのはどんなことなのかについて、話し合う。

今後の医療行為の選好についても少し触れる。

C 地域の保健師、ケアマネジャー、かかりつけ医

D 病状によっては、急激に悪化し、人生の最終段階に至ってしまう場合もあり、かかりつけ医、治療医も含めた話し合いの設定が個々に必要になる。

大勢を対象とした研修会よりも、個々のケースでの対応が必要になる。

#### ●担当ケアマネジャーの場合

初回訪問時には本人や家族の信頼を得るために、話しやすい雰囲気づくりを心掛け、介護保険利用に至った経緯を本人や家族に丁寧に聞くことが大切になる。

家族構成を聞くとき等に、過去の介護体験を聞き、介護していたころは死についてどのように思っていたか、自分が介護される立場になった今の心境はどのように変わったのか誘導して聞くようにすると話しやすくなることもある。

その話の中で本人から ACP や自分の最期に関する考えが出れば記録に残し、もしもの時に意向を推定し代弁することができる代理人についても尋ねてみる。自分の考えを代理人や家族に知ってもらおうよう促す。

しかし、すぐにケアマネジャーと打ち解けて、自分の生活歴や自分の最期について話してくれる人ばかりではないので、話したがらなと感じたら話題を変え、不信感を持たれないようにする。

サービス担当者会議では、各種事業所がサービス利用時に「もしも本人の状態が急変した時の対応」について、AED を使用するか、救急隊に挿管してもらうか、心臓マッサージをするか等、書面で意向を聞くことが多い。「今はお元気でも急に何が起きるか分からないので、サービス利用時の急変時の対応を書面で残す必要があります。」と説明する。その際に、ただ単に「はい、いいえ」で返答をもらうのではなく、もう一度本人のこれまでの生き方やこれからの逝き方について、サービス担当者全員で話し合い、その過程を共有するようにする。

生活環境が変わった時（近親者または知人が他界）の面談の際には、「〇〇さん、最近親類の方が亡くなられたと伺いましたが、寂しくなりますね」と反応を確認しつつ、「その方は点滴や胃ろう、呼吸器など何か医療処置されていたのですか？」と尋ねてみる。「もし、〇〇さんに、先生から『食べられなくなってきました。おなかに穴をあけて胃に管を入れますか？ど

うしますか?』と聞かれたらどう返答しますか?」「考えてみた事ありますか?」と問いかけ「この機会と一緒に考えてみませんか?」と話を切り出していく。

心身機能に変化があった時には、ご本人やご家族等から「最近体がしんどい事が多くなってきて・・・この先どうなるのか不安」など話されることがあり、このような機会には、かかりつけ医の受診に同行し、医療者と一緒に考える機会を作る。

いずれの場合もケアマネジャーはつねに、傾聴姿勢（本人主体の傾聴）を心掛ける。五感をフル活用してご本人、家族等が「最期」を考えることをためらっているように感じたら話題を変えそれ以上は踏み込まないことも大切。

一方で、どうしても今考えないといけない場合もあり、その際は、面談の機会を増やす、かかりつけ医と積極的に連携を取ることも必要。

#### ⑤-4 要介護3～要介護5

##### A 機会・場所、B 目的・到達目標、C ファシリテーターとなる職種など、D 導入方法・注意点

A 医療機関、介護施設、サービス担当者会議、退院時カンファレンスなど

主たる介護者・代理意思決定者にも必ず同席、一緒に参加してもらう。

B すでに人生の最終段階に至りつつあり、医療・介護・住まいも含めた包括的な多職種での連携が必要な状態であることを理解する。

その人らしい生活の質を保つことの重要性、最高の医療が本人にとって最善の医療ではないことを理解する。

介護者は、命あるもの、必ず老い、死を迎えることは自然の摂理であり、先に逝くものの選好や価値観を尊重することを理解する。

必ずかかりつけ医を持ち、夜間や祝日などに救急搬送しなくてよいように体調管理をおこなう。また、自宅などでの看取りを希望する場合、かかりつけ医とより連携を密にしておく。

C 医療機関の看護師、退院時支援室・地域連携室などのメディカルソーシャルワーカー、ケアマネジャー、かかりつけ医

D この段階では、本パンフレットの最終ページまでを必ず話し合い、医療・ケアの目標や具体的内容について共有する。このフェーズにある高齢者は、すでに自分で意思決定・表示が困難になっている場合があるが、それでも本人の意思決定能力の有無を慎重に評価し、意思決定能力を高める支援をおこなう。

施設入所の場合、契約・重要事項説明時に「緊急時の対応事前希望確認書」等に沿って質問し、「はい、いいえ」の答えをただ記録するだけに終わらないようにする。ご本人に選好や価値観を家族等とともに話し合い共有することが最も重要。

また、終末期を最期まですごせる施設（看取りをおこなう施設）では、必ず、本人の意向を、囑託医、スタッフ等と共有し、慌てて救急車で搬送することがないようにしておく。そのため  
のスタッフ研修会なども実施することが望ましい。囑託医が不在の場合の手順、連携なども確認しておく。



## 4. ACP についての総論

### 4-1 ACP（アドバンス・ケア・プランニング）

#### 4-1-1 定義

##### 参考図 1

「患者・家族・医療従事者の話し合いを通じて、患者の価値観を明らかにし、これからの治療・ケアの目標や選好を明確にするプロセス（話し合いの過程）」と定義されています。この過程で大切なことは以下の3点です。

- 身体的なことにとどまらず、心理、社会的、スピリチュアルな側面も含む
- 治療やケアの選好は定期的に見直されるべきである
- 医療代理人の選定や医療・ケアの選好を文章化してもよい

#### 4-1-2 「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」

厚生労働省が示すガイドラインの骨子は以下となります。

##### ①本人の意思の確認ができる場合

- 一人で決めない、一度に決めない。
- 本人と医療・ケアチームの十分な対話が必要で、その上で本人の意思を尊重する。
- 本人が意思決定できなくなったときに備えて、家族等も含め繰り返し話し合うことが必要。可能であれば、話し合いの結果はその都度文章にまとめて共有する。

##### ②本人の意思が確認できない場合

- 家族等も含め本人の意思を推定しそれを尊重する。
- 医療福祉従事者が多職種チームで係る 4-2 ACP の必要性

#### 4-2-1 社会的背景

##### 参考図 2

2050年の日本の人口ピラミッドをみると、日本は超高齢化社会が進みます。超高齢者が人生の最終段階に至った時、どんなに高度な医療を駆使しても多死社会を避けることはできません。もし、全ての死に逝く人が救急車で高度救急救命センターに搬送され、全ての延命処置の結果、救命ができずに死亡確認することが頻発すれば、死は医療の敗北であり、悲しむべき忌み嫌うものとなり、社会はその悲しみがあふれ疲弊すると思われます。もちろん、地域の救急医療も破綻します。質の高い人生の最終段階における医療・ケアを実践する事は、医療福祉に携わるものにとって最も重要な課題の一つになってきています。その一つの対策として「地域包括ケアシステム」があります。

#### 4-2-2 人生の最終段階における医療に関する国民の意識調査

人生の最終段階における医療体制整備事業で行った一般市民への調査の結果です。

##### 参考図 3

人生の最終段階における医療について、家族と話したことがある人は約4割、詳しく話し合ったことがある人は僅か3%です。

また、人生の最終段階において、ACPについても聞いていますが、約65%の国民が賛成しています。

##### 参考図 4

意思決定できなくなったときに備えて「事前指示書」を予め作成しておくことに国民の66%が賛成しています

##### 参考図 5

しかしながら、実際に「事前指示書」を作成している人は、その考え方に賛成している人のうち8%しかいません。

##### 参考図 6

医療福祉従事者への調査の結果では、担当する死が近い患者の医療・療養について、患者自身と人生の最終段階の話し合いを十分行っていると答えた医師は約3割です。

以上の結果と検討会での議論を踏まえて、以下の2点の必要性が報告されました。

●今後、人生の最終段階における医療・ケアへの取組をより広く現場で実践していくためには、ACP の概念を盛り込んだ取組を普及していく必要がある。

●国民全体が、人生の最終段階における医療・ケアについて ACP 等の概念を盛り込んだ意思決定及びその支援の取組の重要性をより深く理解できるよう一層の普及・啓発が必要である。

#### 4-2-3 地域包括ケアシステム

##### 参考図 7

厚生労働省においては、2025年を目途に、高齢者の尊厳の保持と自立生活の支援の目的のもとで、可能な限り住み慣れた地域で、自分らしい暮らしを人生の最期まで続けることができるよう、地域の包括的な支援・サービス提供体制（地域包括ケアシステム）の構築を推進しています。その基本となるのも ACP です。

#### 4-2-4 医療倫理的背景

##### 参考図 8.9

終末期医療の場面では、患者も医師も、不可避な死の話題を避けたいとします。それによって、自分自身の価値観や選好を実現するチャンスを逃しています。自己決定の意思表示がなければ、原則は、死亡ではなく生命維持の方向へ動き、その結果、過剰な治療や不適切な延命とそれに伴う苦痛の長期化が生じています。

終末期における過剰な医療は、患者自身による死に直面したくないという想いだけでなく、終末期医療に関する学びの場の不足や、死なせたという非難を避けたいという気持ちなどが要因になります。患者が、死が間近であることを認めたくないのは理解できるとしても、医師ですらそれを伝えたいとしないことも問題です。一般に、現在の医療は、治療や治癒に重点が置かれ、患者の緩和ケアを重視する視点が十分ではありません。多くの医師は、いまだに死は医療の敗北だと考え、死は必然であり、その過程をできるだけ平穏にかつ尊厳をもって迎えるものだと考えてはいません。

多くの患者は在宅での死亡を望んでいるにもかかわらず、それができている患者はごくわずかです。それに代わって、病院で相当の量の資源を費やして終末期医療に当たっています。その延命が、患者の QOL 向上に役立たず、延命期間もそれほど伸びているわけでもなく、あるいはまったく伸びていない場合もあるにもかかわらず、多くの患者は、死が直近で不可避であっても、蘇生措置や ICU におけるケアなどの介入を受けています。

終末期医療で最重要視されるのは、患者の意思・希望であるべきです。患者がその希望を表明し、患者が判断能力を失った際には、医師は事前指示書を探し、家族または医療代理人と話し合った上で、患者の価値観や生き方を尊重する決定をするのが理想的です。この枠組みでは、患者は、判断能力がなくなってからもなおその自己決定が尊重されることになります。

終末期医療において重要なことは、患者の自己決定と医療者による自己決定支援です。それは自己決定だからあなたが決めなさいといって患者を投げ出すことではありません。そうではなく、まさに支援するところが大事であり、医療者を起点として、患者の周囲で、患者がどのような医療を受け、あるいは医療を受けずに、最後の時間をいかに過ごすかについての協議を重ねることこそが、先に死に逝く者への礼であり、医療倫理の面からの ACP の必要性です。

#### 4-2-5 ACP と事前指示書

##### 参考図 10

1990 年台に事前指示書の取得が重篤な疾患を理由に入院した患者の終末期医療の質を改善させるかについて大規模な介入研究であるサポート研究が実施されました。その結果は期待されたものではなく、終末期医療の質を改善しないというものでした。この研究から、事前指示書をただ取得しても終末期医療の質は変わらないことが示唆されています。

それではなぜ事前指示書の介入はうまくいかなかったのでしょうか。

##### 参考図 11

一番大きな理由は代理決定者が事前指示書の作成に関与していなかったせいではないかと言われています。そのために代理決定者が、患者がなぜその選択をしたかその理由や背景価値がわからないために特に医療従事者や患者が考える患者にとっての最善の決断と患者の意向が一致しない時に患者の意向が反映されにくくなるといった現象が起こったと言われています。

##### 参考図 12

この研究のように今まで行われてきた事前指示書の取り組みの多くは、本人がリビングウィルに関する書類を作成することを推奨して行ってきました。

しかしながら、書類があるだけでは代理決定に役立たないことが明らかになりました。その結果、ACP では、以下のことが重要視されています。

- ①書面を書くことではなく話し合いのプロセスを重視する。
- ②本人の意思が確認できなくなったときに、最終的に判断を下すのは代理決定者なので、代理決定者とともに話し合いを行い、代理決定者に本人の考え方や価値観を理解してもらっておくことが望ましい。
- ③本人の選択の背景にある理由や価値を聞いておくことで、実際のより複雑な状況に対応できるようになる。

##### 参考図 13

事前指示書と ACP どちらも意思表示が難しい状態になっても患者の意向を尊重した医療を行うことを目的としているのは同じです。

しかしながら、話し合いのプロセス自体を重要視する ACP の重要性が強調されてきています。

#### 4-3 ACP（アドバンス・ケア・プランニング）の効用

参考図 14

ACP を行うことでの効用については、下記のようなこととの関連性が指摘されています。

- ①患者の自己コントロール感が高まりまた代理決定者と医師のコミュニケーションが改善する。
- ②患者の意向が尊重されたケアが実践され、患者家族の満足度が向上し、遺族の不安や抑うつが減少することが示唆される。

身近な人の永遠の別れを迎えた時、遺されたものは悲嘆や後悔にさいなまれます。超高齢多死社会も、悲嘆や後悔で疲弊してしまいます。ACP は死に際しての悲嘆や後悔を少しでも少なくし、死を忌み嫌う不幸な出来事ではなく、その人が人生をよりよく生き切った結果として受け止めることができる効用が期待できます。

#### 4-4 ACP（アドバンス・ケア・プランニング）の問題点

参考図 15

ACP の問題点として、本人、家族のつらい体験となる可能性や時間や手間がかかることが指摘されています。さらに、ACP は「人生の最終段階の医療・ケア」との関連が深く、どうしても「人生の最終段階に必要なもの」と理解されがちになり、地域全体への普及啓発が難しくなっています。しかしながら、人はこの世に生を受けた以上、いずれ死を迎えるのは自然の摂理です。人生を有限のものにとらえ、与えられた人生をどのような意義をもって生き切るかを考えることはすべての世代にとって必要不可欠なことではないでしょうか。

#### 4-5 ACP（アドバンス・ケア・プランニング）の意義の絶対性について

参考図 16

ある系統的調査では、患者は自分の意向が尊重されることを必ずしも重要視しないことが指摘されています。

ACP を実施した患者へのインタビュー研究から、患者の中には

- 意向は病状によって変化しうるので、自分の意向は必ずしも尊重されなくてもよい

●家族や医師が、事前意思に従うか否かを決めてもいい

●信頼する医師ならば委任してもよいと考える

●むしろ ACP を自分の心理的、社会的、情緒的なことを伝えておく機会として考える

などと考えている方が多くいることが明らかとなってきました。つまり、事前指示書に書いた内容よりも話し合ったこと、わかってもらったこと、それを通じて得られた関係性を重視するということです。

一方で、医療従事者は事前指示書に書かれた内容や患者の選択を錦の御旗のように絶対的なものとして扱う傾向があります。

以上から、人生の最終段階での ACP 実施の際は、裁量の余地、つまり患者の意向と、本人の意志を推定する者や医療・ケアチームが考える最善が一致しないときどうしたらよいか、などについて話し合っておくこと望ましいようです。

## 5. 終わりに

このマニュアルは、今後、利用する立場に応じて、より具体的により明確に修正します。そのためにも、本パンフレットとマニュアルを用いた実践例、その感想などをフィードバック下さい。

また、このマニュアルの作成に当たっては、日本在宅医療学会、日本老年医学会、E-FIELDなどの資料等を参考に、関係各位のご協力を得て作成しました。

### 実践例・感想等のフィードバック先

香川県健康福祉部医務国保課

TEL 087-832-3256

FAX 087-806-0248

Mail [imu@pref.kagawa.lg.jp](mailto:imu@pref.kagawa.lg.jp)