ご本人の想いをみんなで繋ぐ
意思決定支援の手引き

千葉市
CHIBA CITY

もくじ

はじめに 2

1 意思決定支援にあたって大事なコト 3

2 意思決定支援に係る５つのガイドライン 5

3 意思決定支援の難しさ 6

4 意思決定支援の原則 6

5 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ついて 7

6 なぜ、プロセスが大事なのか？ 8

7 実際の意思決定支援の場面からの学び

事例１　日常的な療養支援の場面　～ご本人の意向と家族の意向が合わない～ 9

事例２　急変の場面　～話し合いの機会や準備のないまま救急搬送～ 13

事例３　退院支援の場面　～療養の場所をどうするか？～ 17

事例４　人生の最終段階の場面　～家族間で意見が割れる場合～ 23

8 地域のどこにいても本人の意向を医療やケアに反映するために 25

9 情報提供

千葉市における意思決定支援に関する主な意向確認・情報共有の機会 27

その他、意思決定やおひとりさま支援などに関する課題共有の機会 27

主な相談窓口など 28

さいごに 29

検討委員 30

はじめに

　我が国は、諸外国に類を見ないスピードで高齢化が進んでいます。そのような中、高齢者が尊厳をもって、可能な限り住み慣れた地域で自分らしく生活できるよう、各自治体では地域性を考慮しながら様々な課題に取組んでいます。
　本市では、令和５年からスタートした「千葉市基本計画」に基づき、「人生の最終段階における意思決定支援」の取組みを３つの方向性で進めております。1つ目は、意思決定支援に係る医療・介護専門職の対応力の向上、２つ目は、人生会議（ＡＣＰ）や終活に関する普及啓発、３つ目は医療・介護連携の推進です。
　本手引きは、1つ目の意思決定支援に係る医療・介護専門職としての対応力を高めることを目的に、最後までその人らしく生きるための支援について考えるきっかけを提供するものになります。

　意思決定支援の概要とは、一人ひとりの価値観や希望に沿った医療・介護を実現するためのプロセスです。これは、単に情報を伝えるだけでなく、本人の意思を尊重し、その人らしい選択ができるように促すことを含みます。
　倫理の観点からは、自己決定権の尊重、情報の透明性、公正なアクセスなどが重要です。本人が自分の意志で、情報に基づいた決定を下せるよう、私たちは支援する責任があります。あるいは、意志を推量し本人に有益な選択となるよう支援を行う責任があります。

　実際の現場においては、いくら話し合いを重ね合意形成に努めても、日々変化する状況が一切の想定を超えて推移することも珍しくはありません。そのため、その選択に至ったプロセスが非常に重要であり、また、プロセスの重要性を理解することは、質の高い意思決定支援には欠かせません。サービス担当者会議や地域ケア会議などを通じて、本人・家族とのコミュニケーション、関係者間の協議、継続的な評価と調整を行うことが、このプロセスの核となります。そして、このプロセスを通じて、支援を受ける側の本人・家族も、最後まで自分らしく過ごすということを意識できるようになると思います。
　また、人生の最終段階をその人らしく過ごすためには、医療と介護の連携が不可欠です。医療、介護、本人・家族が一丸となって、最善のケアを提供するため、しっかりとした連携に努める必要があります。

　本誌は、皆様がこれらのキーワードを深く理解し、実践に活かすことができるための考え方の基礎として作成しました。人生の最終段階の支援にご活用いただきますようお願いいたします。

　最後になりますが、本手引きの作成にご協力いただきました、慶應義塾大学医学部の山岸先生及び市内医療・介護専門職の皆様に感謝申し上げます。

千葉市在宅医療・介護連携支援センター

1　意思決定支援にあたって大事なコト

1）意思決定支援とは、本人とかかわる人たちの共通となる姿勢と行動、プロセス

- 誰もが当事者本人であり、同時に本人にかかわる人でもあります。
- 「私の人生を私として生きる」だれでも私の人生の主人公は私です。
- 意思決定の結果にとらわれず、本人にとっても納得感があるプロセスを踏むことが大事です。

2）実行することの難しさも共有し、本人とかかわる人たちで試行錯誤する

- 意思決定支援を学び、ひとりよがりにならないよう、いろいろな視点や価値観を持つ人たちと共に考えます。
- 時間の制約やできることに限りがあることも意識しながら、みんなで互いに支え合い、意思決定支援をおこないます。たとえ、その時うまくいかなかったとしても、あきらめないことが肝心です。
- 本人を支えている人も、困った時、迷った時、上手くいかない時には、本人にかかわる他の人たちに、「助けて」と声をあげていきましょう。

3）キーパーソンは常に本人である

- 関わる人たちは、悩んだら本人の希望や気持ちに立ち返ります。
- “私たちのことを私たち抜きで決めないで”
  （Nothing About us without us）
  その意思決定に、“ご本人”は本当の意味で参加していますか？

厚生労働省｜意思決定支援について総合的に学ぼう｜成年後見はやわかり
意思決定支援の基本的考え方～だれもが「私の人生の主人公は、私」～より一部改変
https://guardianship.mhlw.go.jp/guardian/awareness/

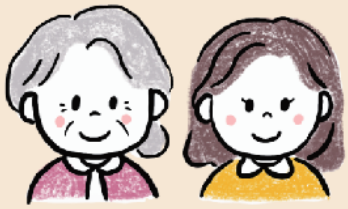
「意思決定支援」では、
すべての人には意思があるという前提に立って、
本人が自分で自分のことを決めるにあたり、
一人ひとりに合わせた支援をおこなうことを
大切にします。

QOL向上を目指す

生活や人生の事情を考慮する

技術的な問題を考慮する

家族



医療・ケアチーム

● Quality of life とは、本人にとっての「生活/人生の質」●

様々な立場の意見を考慮
↓
意見の対立

意見が違って当たり前！

出発点

専門家が一方的に評価しきれるものではない。
そして本人であっても良くわからない場合もある。
QOLは究極的には「不可知」(猪飼周平)

例えば、「十分な食事量が摂れなくなった」とき「口から食べられること」の意味は個人によって違う

「誰と」

「どうやって」

その選択をしたか

プロセスが重要

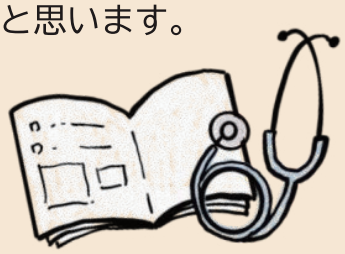
2　意思決定支援に係る5つのガイドライン

さまざまな意思決定支援に関するガイドラインがあります。
以下の表は、厚労省の所管で作成された5つの意思決定に関するガイドラインの概要として、対象や想定される活用者、活用の場面等をまとめたものです。

	障害福祉サービス等の提供に係る意思決定支援ガイドライン	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	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	身寄りがない人の入院及び医療に係る意思決定が困難な人への支援に関するガイドライン ※身寄りがない場合の医療機関等の対応等に係る部分を除く	意思決定支援を踏まえた後見事務のガイドライン
誰のために?	●障害のある人 ●知的障害,精神障害,発達障害のある人など ●障害福祉サービスを必要とする人	●認知症の人（認知機能の低下が疑われる人も含む）	●人生の最終段階を迎えた人	●身寄りのない人 ●医療に係る意思決定が困難な人	●成年被後見人 ●被保佐人 ●被補助人
誰が?	●事業者等	●周囲の人	●医療従事者 ●介護従事者 ●家族 等	●医療従事者 ●介護従事者 ●成年後見人 等	●成年後見人 ●保佐人 ●補助人 ●中核機関 ●行政職員 等
どのような時に?	日常生活・社会生活の意思決定の場面	日常生活・社会生活の意思決定の場面	人生の最終段階	入院・医療に係る意思決定が困難な場面	●決定が困難な場面 ●本人にとって重大な影響を与えるような法律行為+付随した事実行為の場面
どのような方法（姿勢）で?	チーム + 本人の環境調整 + 本人による決定の支援	チーム + 本人の環境調整 + 意思形成・表明・実現支援	チーム + 適切な情報提供 + 本人による決定の支援	チーム + 適切な情報提供 + 本人による決定の支援	チーム + 本人の環境調整 + 意思形成・表明支援 ※実現支援は,後見人等の身上保護の一環として取り組むこととされている

厚生労働省｜意思決定支援について総合的に学ぼう｜成年後見はやわかり
5つのガイドラインの概要等より一部改変
https://guardianship.mhlw.go.jp/guardian/awareness/

私たちの日常の医療やケア提供にあたって、有用なツールではあります。
しかし、ガイドラインがあるからすべての問題が解決するわけではありません。
「意思決定支援は非常に難しい」、そう感じておられる方も多いと思います。
何故、意思決定支援は難しいのでしょうか？



3　意思決定支援の難しさ

意思決定支援の難しさについては、例えば、以下のようなことが挙げられます。
「大切なのに、難しい」これが意志決定支援なのです。

「意思」そのものがもつ難しさ

- 意志は変化していくもの
- 言葉と心、行動は必ずしも一致しない
- だから、他者が本人の意思を把握することは難しい

「正解」がない難しさ

- 選んだ瞬間はベストだと思っていたものが、時がたつと後悔に変わったり、その逆もある
- いろいろな評価があって、何が正解かが分からない
- 誰から見たか、どの時点から見たかで、正解が違ってくる

さまざまな「場面」で行われる難しさ

- 生活、人生は意思決定の連続
- さまざまな対象、場面についての意思決定支援のガイドラインがあるが、実際の生活の場面では、綺麗に分けられない

いろいろな「人」が関わる難しさ

- 人それぞれ、いろいろな視点・価値観をもつ
- 立場や職種によって意見が異なり、一致しない
- みんなの事情を優先することも起こりやすい

厚生労働省｜意思決定支援について総合的に学ぼう｜成年後見はやわかり
意思決定支援の基本的考え方～だれもが「私の人生の主人公は、私」～より一部改変
https://guardianship.mhlw.go.jp/guardian/awareness/

4　意思決定支援の原則

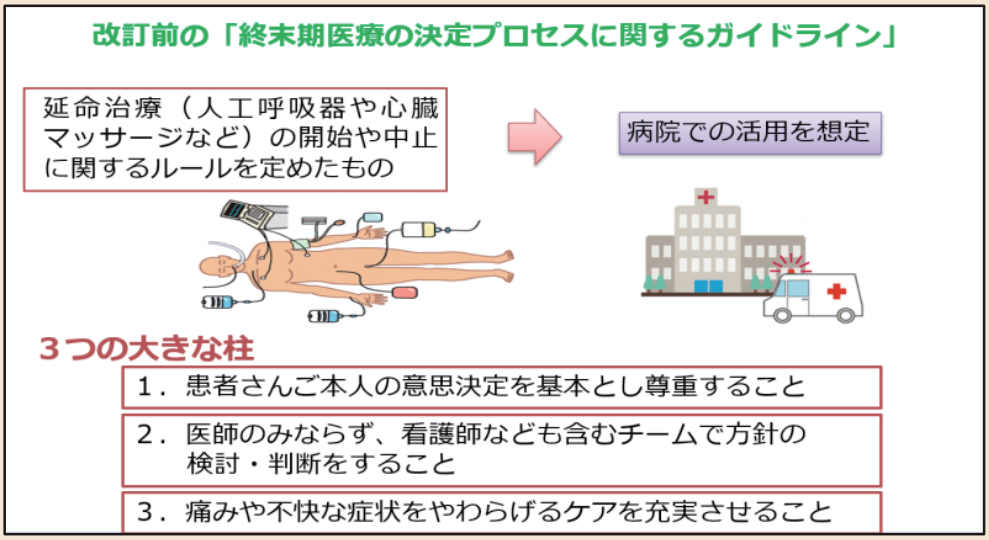
いろいろな難しさがあるからこそ、意思決定支援の原則は、共有しておくことが重要です。

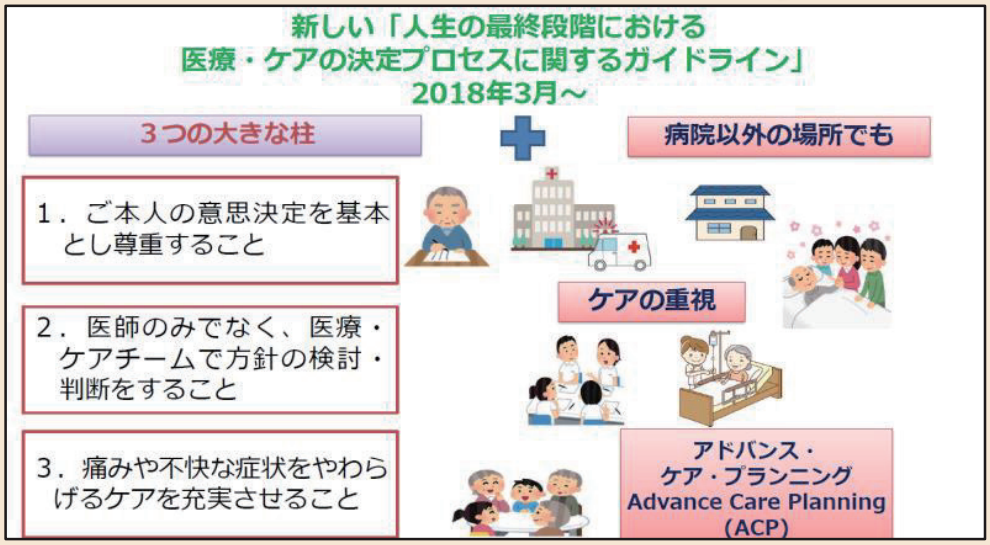
- どのような人であっても、本人には意思があり、決める力があるという前提に立って意思決定支援をします
- 本人が自ら意思決定できるよう、実行可能なあらゆる支援を尽くします
- 不合理にみえる意思決定でも、それだけで本人に決める力がないと判断せず尊重します

5　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ついて

たくさんある意思決定支援のガイドラインの中から、ここでご紹介するのは、「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」です。
https://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000197665.html

2015年、厚生労働省は「終末期医療」に代わって、「人生の最終段階における医療」という用語を導入しました。同省は「この用語は、最期まで尊厳を尊重した人間の生き方に着目した医療という意味である」と説明しています。つまり、医学的な判断が重視されてきた従来の終末期医療に代わり、新たな時代においては、医学的な情報を基礎にしつつ、ご本人の尊厳を尊重し、「生き方」に照らし検討すべきというパラダイム・シフトが図られたのです。





このガイドラインは、マニュアル的な判断基準は定めず、踏むべきプロセスだけを定めたルールを記しています。

つまり、「こういう場合には治療中止してよい」といった記載ではなく、どういう手続き（プロセス）を経て、そうした決定をすべきかを定める「決め方」についてのガイドラインになります。

本人の意思を確認すること、本人の思いをど真ん中に医療やケアをデザインしていくことが重要であること、また、もし本人の意思確認ができない場合には、
家族等が十分な情報を得たうえで、 本人が何を望むか、本人にとって何が最善かを医療・ケアチームと共にしっかり話し合うこと等が記載されています。

6 なぜ、プロセスが大事なのか？

～「手続的正義」の重要性～

何が正しいことなのかを一義的に決めにくい社会価値観の多様化した社会においても、ものごとを判断する手続き（プロセス）はフェアであるべきと考えられています。

これは「説明責任」を果たすことにもなります。

～関わる人たちで納得解を模索する～

普段の医療やケアの提供の中で生じる倫理的問題に「絶対解」はありません。ただし、適切な手続き（プロセス）を踏み、関係者がそれなりの合意にいたること、つまり、本人を含め、「納得解」を模索していきます。

◆◆ 社会から求められていることとは？ ◆◆

私たち医療・ケア専門職が、社会が求められていることとは、難しい意思決定に「正解」を出すことではありません。

医療・ケアチームが「何が本人にとっての最善か？」について真剣に悩み、十分に話し合った結果の「決定」であることです。

そしてまた、ご本人が、決定に至るまでのプロセスに本人が可能な限り参画していること（Nothing about us without us）なのです。

7　実際の意思決定支援の場面からの学び

事例　1

～日常的な療養支援の場面～

【太郎さんの場合】　ご本人の意向と家族の意向が合わない

- 70歳男性。73歳の妻の千代さんと2人暮らし。一人息子がいるが海外在住。
- 膵がん末期、半年前から自宅療養。症状緩和を中心とする治療やケアを受けている
  痛みは、医療用麻薬によりコントロール良好。
- 自宅で最期の時を迎えたいという、ご本人の強い希望あり。
- ふらつきが強く、ここ数週間で2回転倒した。ADLが日増しに低下。
- 頻尿があり、前立腺肥大があるため薬を服用しているが、効果は見られていない。

太郎さん

家で死ぬ覚悟はできている。
しかし、最期の瞬間まで、
自分のこの二本足で歩きたい。
特にトイレは必ず自分で行きたい。

妻 千代さん

1～2時間おきのトイレ。
多い時は夜中も4、5回起こされます。
主人は体が大きいので、支えるのも
たいへん…。希望は叶えたいけど、
私の体がもちそうにありません…。

訪問看護師

【関わる専門職の悩み】

本人の意向を尊重したい。
でも、転倒のリスクが高くて不安。この時期の骨折は避けたい。
妻の千代さんの介護負担も大きく、このままでは在宅療養継続が
難しくなる可能性も。

【紐解いてみよう！】

倫理原則はご存知ですか？

倫理原則とは、『生命医学倫理の諸原則』でトム・L・ビーチャムとジェイムズ・F・チルドレスが提唱した「医療倫理の四原則」のことで、医療・ケアにおいて倫理的な問題に直面したとき医療・ケアチームはどのように対処すべきか、その指針となるものです。

元々の倫理4原則とは「自律性の尊重」、「無危害」、「善行」、「公正」とされますが、近年、「自律性の尊重」「与益＆無危害」、「公正」、の倫理三原則としているもの、倫理原則修正版として「人間尊重」、「与益」、「社会的視点での適切さ」、という三原則が紹介されているものがあります。

● 倫理原則 修正版

人間尊重	与益	社会的視点での適切さ
（相手を人間として尊重する） 相手を人間として尊重しつつ、コミュニケーションを通じて活動を進める 明示的な意思だけでなく、気持ちや存在も尊重	（相手の益になるように） 相手にとってできるだけ益になるように、害にならないようにする 選択肢を枚挙し、益と害のバランスを選択肢間で比較	自分たちがしようとしている医療・看護・ケア活動を、社会全体を見渡す視点に立ってチェックし、適切であるようにする

石垣靖子・清水哲郎『臨床倫理ベーシック』日本看護協会出版会、2012年

考え方のポイント

倫理的ジレンマ＝複数の原則を同時に満たすことが難しい

「本人を人間として尊重する（トイレに自分で行きたい）」
「本人の益となるように（骨折しない、在宅療養継続）」

→ 両立しないようにみえてしまう

倫理的ジレンマ

「あちら立てれば、こちらが立たず」状態で、「どちらを立てるか」という優先順位をつける方向に走りやすい。
どうしても合意に達しない時には「どちらが優先するか」の問題とならざるを得ない。

↓

両立するようにギリギリまで調整する必要がある

◆◆ ギリギリまで調整するために重要なコト ◆◆

- **本人や家族の思い・行動の背景を探る**
  「なぜそのようなことを言うのか/なぜそのように振る舞うのか」をしっかり確認する（勝手にわかったつもりにならない）。
- **選択肢を単純な二択にしない**
  例えば「告知する/しない」、「入院/退院」、「胃ろう/IVH」などはその典型。医療・ケア専門職が、どのくらい豊かな選択肢を挙げられるかで意思決定の質は変わってくるはず。

【日々の医療・ケア提供の場において】

こんな方法もある！

４分割活用

４つの側面について、多職種で分析することによって、倫理的な対話を実現し、倫理的なジレンマの存在を見出すアプローチである「４分割表」の活用を推奨します。

活用方法

- 上記4つの側面に関する情報を収集し、ワークシートに記入されたものを用いて話し合いを進め、ご本人にとっての最善を検討します。
- 医療・ケアチームは、臨床倫理の4分割表をベースに情報を共有し、整理します。時間の余裕があれば、不足した情報を集めて再度カンファレンスを開き、議論を深めることも考慮すべきとされています。

- 以下に、Jonsenの4分割表を改変し、「**本人の意向をど真ん中**」に、また両側に「周囲の状況」および「医学的適応」を配置、そして、より上位の　概念として「QOL」を掲げたバージョンの4分割表（山岸/佐々木ら。2023）を紹介します。
- 「本人の意向」➡「周囲の状況」➡「医学的適応」➡「QOL」の順で話し合いを行うことが推奨されています。

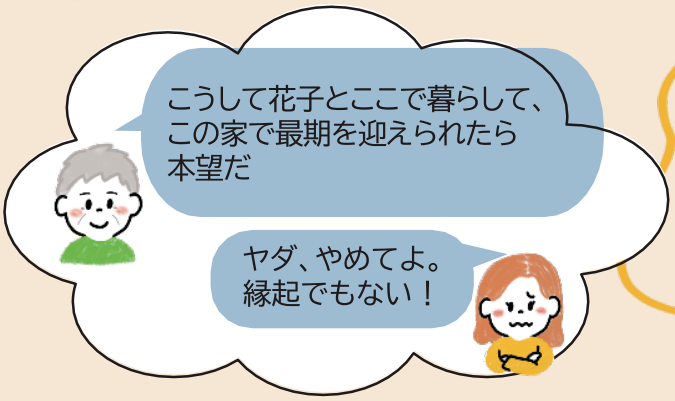
- 本人にとっての生活・人生の質（大切にしていること、楽しみにしていること、生きがい）
- 本人の人生の時間軸（過去➡現在➡未来）
- 本人の望む状態をいかに実現するか
（医療・ケアチームが推奨する方針のQOLに与える影響と本人にとって最適な医療・ケアの関わり）

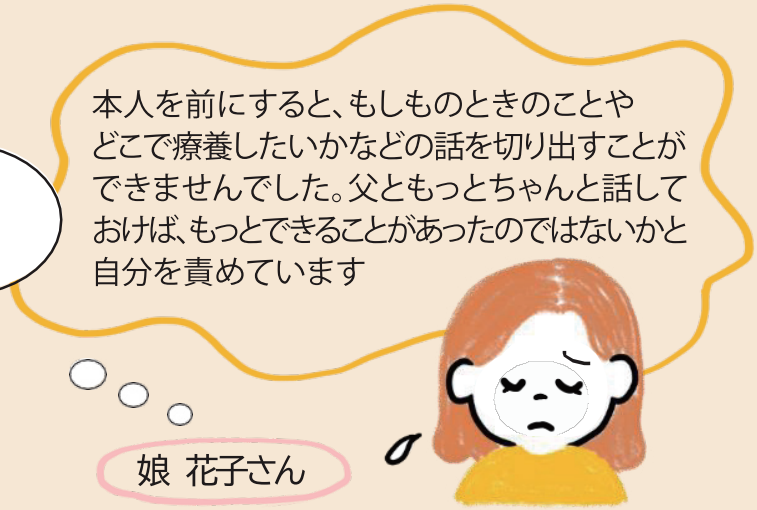
事例 2　～急変の場面 ～　話し合いの機会や準備のないまま救急搬送

【次郎さん・花子さん親子の場合】

次郎さん84歳

- 5年前に心筋梗塞発症、心不全を繰り返している。
- 最近、寝ている時間が長くなってきているものの、花子さんの助けを得ながら、ゆっくりであれば自身のことはできている状況で、介護保険サービスを検討したほうが良いのかなと思い始めているところだった。
- 定期的に大学病院に通院していた。心臓の状態はあまり良い状態ではないと聞いていたが、直近の受診で主治医からは「塩分に気を付けながら食事をしっかりとって、 ベッド上でいいので関節が固くならないよう手足を動かすように」と言われ、また来月受診するようにと言われただけだった。
- ある日、花子さんが買い物から帰ると、父の呼吸が浅くなっており救急車を呼んだ。
- 集中治療室に入室し、1週間の治療の末、次郎さんは息を引き取った。
- 面会制限もあり、花子さんは最期の1週間ほとんど次郎さんに会えなかった。





【関わる専門職の悩み】

ケアマネジャー

私たちが普段から関わっている方であれば、次郎さんの想いを軸に、それを叶える体制づくりを花子さんと共にできたと思います。
例えば、訪問診療や訪問看護体制を整え、次郎さんが望む自宅での看取りが叶えられたかもしれないし、花子さんの後悔を減らして差し上げられたかもしれません。
でも、今回のように私たち地域の専門職が関わる前だと、どうにもできない。とはいえ、大学病院の外来で、じっくりとお気持ちを聞いたり、その体制を整えたりするのは現実的ではないとも思うのです。どうしたらいいのでしょう？

【紐解いてみよう！】

医療・ケアチームが適切にACPを支援することで、本人の大切にしていることや将来の医療やケアに関する選好が明らかになり、本人を中心とした医療やケアの提供、本人の不安や抑うつの改善などに繋がることが報告されています。また、ACPの支援によって、患者と医療・ケアームのコミュニケーションの質の向上すること、また本人が大切にしていることを家族に伝えられることで、本人と家族の絆が深まり、合意形成がスムーズになるという報告もあります。周囲との調和を重んじる日本人にとって、ACPの話し合いのプロセスを家族と共に歩み、家族の理解や協力が得られることは、大きな安心や支えとなり得る可能性があります。

考え方のポイント

話し合いの目的はご本人の意向を医療やケアに反映すること

増加する高齢者救急搬送に係る地域包括ケア現場の課題の大きなテーマの一つとして「人生の最終段階における医療・ケアに本人の意向が反映されにくい」ことが挙がっておりまたその理由として、5つのことが報告されています。

1）おまかせと以心伝心

「医療のことは、「医師にお任せします」という方もまだ少なくない」
「家族なら言わなくても分かってくれているだろうという前提が根強くある」等

2）他者との関係の文脈の中で意思決定する文化

「わが国の場合、他者との関係の文脈の中で意思決定する文化が根付いている」
「自己決定よりも周りが困らないように、皆が良いカタチをということを重視する人が多い」等

3）話し合いの機会の逸失

「元気なうちに話しておけばよかった」「意向を聞いておけばよかったと話されるご家族も多い」等

4）家族等による代理判断の困難・本人の意向との乖離の可能性

「ACPがないまま、本人の意向なしに家族の知識や持つ情報で、その方の人生決められてしまう実情がある」等

5）一般の方が人生の最終段階における医療適応の見通しを立てることの困難

「例えば重度肺炎などで一度人工呼吸器管理にするが、1週間程度で抜管できる可能性がある場合もある」
「例えば輸血は一切しないとあっても血液製剤はどこまで許容するのか」「医療の適応や見通しに関する説明なしに、一般の方々が特定の医療処置の是非を正しく判断できるのか？やはり医療職との対話が必要だ」等

人生の最終段階における医療・ケアに本人の意向が反映されにくい理由（山岸ら。2020）

～ 国民は話し合いの重要性は理解しているが、話し合いのきっかけがない～

2017年、2022年の厚生労働省の調査によると「ACPは重要である」と9割の国民が回答していますが、「実際に話し合っている」との回答はわずかであり、話し合っていない理由として「話し合いのきっかけがない」という回答が最も多いという結果でした。

【市民啓発の例】

話し合いのきっかけとして、住民主体で、かるた作成に取り組んだ自治体があります。かるたは72枚の札から構成され、内容は医療・介護だけでなく、いわゆる終活（お墓、お金、家、葬儀のことなど）や地域の医療・介護サービスのこと、また、生き方・逝き方の考え方など幅広いテーマについて、学んだり考えたりできるものとなりました。

絵札の裏には、生活上のワンポイントアドバイスや「最近のありがとうエピソードを教えてください」「あの世・天国・極楽に3つ持って行くとしたら何？」などのおしゃべりのテーマが書いてあり、絵札を取った人がそれを読み上げるという仕掛けがあります。市内の高校生から86歳までの多世代で、かるたを完成させました。

この後、なんと住民の方々が、市内のどこにこのかるたを紹介すると使ってもらえそうかを検討し、そのリストを作成。そして、分担してかるたを持参し、取組みの趣旨や作成のプロセスに自身のエピソードも交えながら、「もしものときよりももっと前に、自分が何を大事にしているか、またはされて嫌なことは何か、どこでどんなふうに過ごしたいと考えているかをまずは自らが考えを整理し、まわりの人に伝えておこう」と、まさにACPの準備性＝レディネスを高める啓発を市内のさまざまな場所で実施してくれる展開となりました。

こうした住民による住民への啓発が、実は、近代、医療があまりにも引っ張りすぎてしまった「人間の生老病死」を生活の場に取り戻し、そしてご本人の意向をど真ん中に医療やケアがデザインされる文化の醸成に繋がるのではないでしょうか？

そして、何より、住民、患者、利用者が、どこでどのように最期の瞬間まで生活したいと考えるのかということこそが、地域でACPを紡ぐにあたって、またその仕組みを構築するにあたっての軸になるのではないでしょうか？

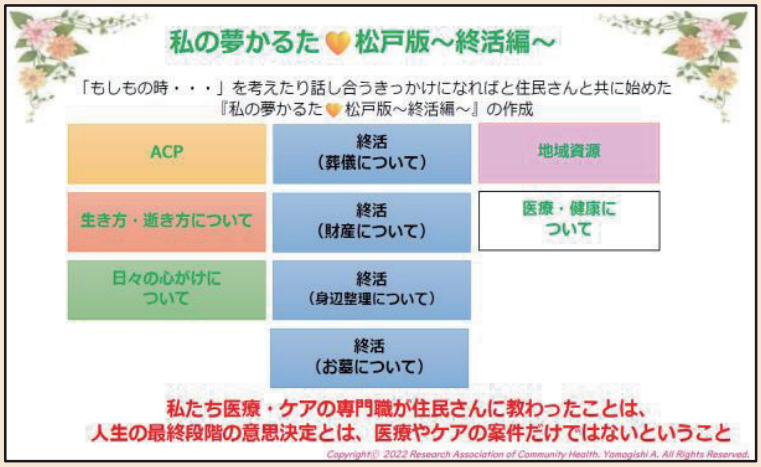
◆コラム◆　おひとりさま支援

人生の最終段階における支援で困難ケースとして認識されることが多いのは、身寄りのない方（おひとりさま）の支援です。

千葉市では、医療・介護連携の多職種連携会議で抽出された課題を基に、医師会やあんしんケアセンター、介護支援専門員協議会などの協力で「おひとりさま支援の手引き」を作成し、サービスの開始時から気を付けてほしいことや、死後事務に関する情報提供を行っています。

おひとりさま支援の手引き」はこちらから
↓

かるたの一例



ふくろうプロジェクト
https://rach-jp.net/performance-list/
https://www.jmar-form.jp/daa/2910zaitakukyu_ref2-4.pdf

事例３　～退院支援の場面～　療養の場所をどうするか？

【三郎さんの場合】

- 70歳男性。妻の千佳さんと、長男夫婦と同居。
- 千佳さんは要介護4で、身の回りのことは、これまでは三郎さんが世話をしてきた。
- 今回、三郎さんが脳梗塞を発症、左半身麻痺の後遺症が残った。
- 短距離であれば杖歩行可能。
- 急性期病院から回復期リハビリテーション病院に転院し、3週間の入院が予定されている。
- 回復期リハビリテーション病院に転院した2日後に、急に「退院後は妻と施設に入る」との発言がり、長男夫婦も混乱している状況。

妻と二人で施設に入所しますので、どこか適当なところを紹介してください。

（多くを語らず）

三郎さん

20年前、訪問診療・訪問看護や介護サービスを活用し、父の両親を自宅で看取った経験があるんです。
父は、そのことを今も誇りに思っていると思います。
祖父も祖母も良い最期だったと、僕ら家族全員思っていますから…また父は常々「先祖代々がそうしてきたように自分もこの家で最期まで過ごしたい」と言っていたと母から聞いてます。
…ここにきて、急に夫婦で施設に入るなんて、僕らに気兼ねしてるとしか思えません。
もしくは、僕らでは頼りないと思っているかですね。
僕と父は、普段それほど関係がすごくいい訳ではないので、信用されていないのかもしれませんね。
　もう勝手にすればいいと思っています。

長男夫婦

【関わる専門職の悩み】

病棟看護師

お互い本音を言えずにいる様子だわ…
この状態のまま三郎さん夫婦が施設に入所されると、
息子夫婦との関係性の修復が難しくなる可能性さえある。

【紐解いてみよう！】

まず、三郎さんご本人や長男夫婦、そして妻の千佳さんはじめご家族の思い・行動の背景を探ることから始める必要がありますね。「なぜそのようなことを発言されるのか/なぜそのように振る舞われるのか」をしっかり確認します。専門職は、とかく勝手にわかったつもりになりがちですが、しっかり当事者に確認することが重要です。その上で、以下のポイントを認識しながら支援していきます。

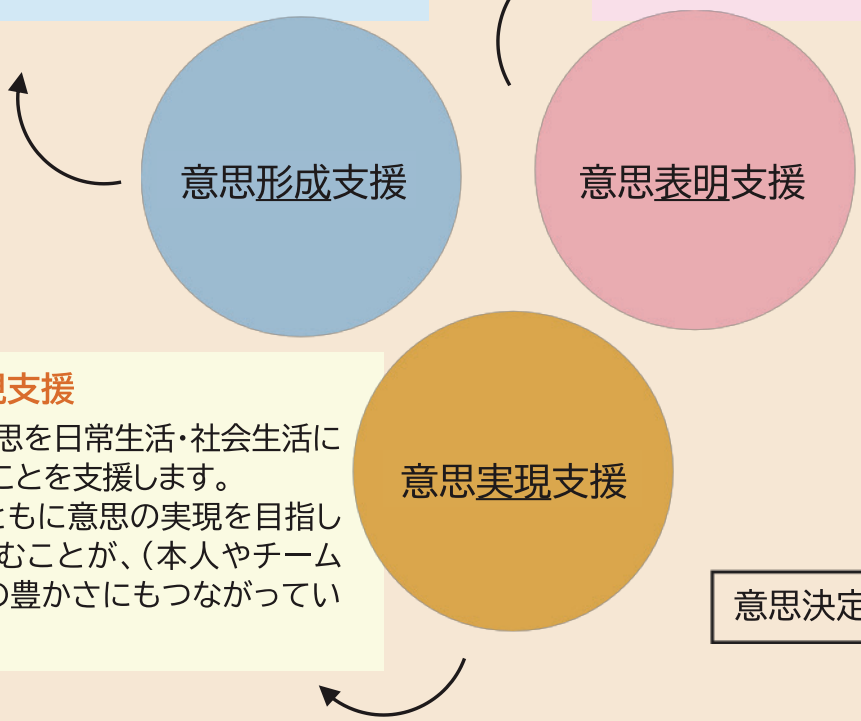
意思決定支援には、1)意思形成支援、2)意思表明支援、3)意思実現支援の3つの要素が含まれます。この要素にも留意しながら支援を組み立てていきます。

意思形成支援

適切な情報、環境、認識の下で、意思が形成されることを支援します。
（意思を決定するためにはその内容についての適切な情報が必要となります）

意思表明支援

形成された意思を適切に表明・表出することを支援します。
（心の中で決めていても、それを表明・表出するには、適切な環境が必要です）



意思実現支援

本人の意思を日常生活・社会生活に反映することを支援します。
（本人とともに意思の実現を目指して取り組むことが、（本人やチームの）経験の豊かさにもつながっていきます）

意思決定支援の3要素

考え方のポイント

意思決定支援における留意点を以下に挙げます。

1　本人の意思と本人の発言は必ずしも同一でないことを意識する

話の中で本人の本当の気持ちを探ることもACPの重要な目的の１つです。

- うつ状態の場合、適切な選択ができない可能性があります。
  またアルコールや薬物などの影響を考慮する必要がある場合もあります。
- 意思表示ができる能力があっても、周囲への遠慮やあきらめから、本当の気持ちを口にできない状況も生じえます。本人が本当の気持ちに気付ける、本当の気持ちを伝えられる条件を整える必要があります。

2　意思はあるが表出が困難なケースについては特に配慮が必要である

意思疎通困難とされているケースのなかに、本人の意思が明確なケースが存在します。

- ゆっくり落ち着いて対話できる時間を確保する、対話に必要な道具や専門家を確保する、対話に最適なタイミングを確保する、といった配慮が求められます。
- 意思表示ができる能力があっても、周囲への遠慮やあきらめから、本当の気持ちを口にできない状況も生じえます。本人が本当の気持ちに気付ける、本当の気持ちを伝えられる条件を整える必要があります。

3　共同意思決定＝同調圧力になりがちな点を意識する

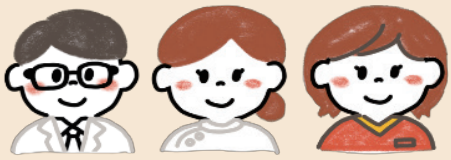
- 特にキーパーソンと呼ばれる人が、議論をリードし、その人が選択した結論に誘導したり、押し付けたりするケースも少なくありません。適宜、ファシリテートしながら、本人が落ち着いて安心して本音を言える環境を確保するようにします。
- また、共同意思決定に関わるわたしたち自身も、自分自身の中にある「正義」や「模範解答」をその人に無意識のうちに押し付けていることが少なからずあります。
- 私たちは、自分たちにそのような傾向が存在することをあらかじめ十分理解しておくこと、自分の考えを俯瞰的に捉えられるようにしていくことも大切です。

～意思決定支援の前提となる専門職の態度～

- 医療・ケアチームは、どんな状況にある方でも、意思決定する力を保持している可能性があることを忘れてはいけません。
- 年齢や病名、態度や様子、社会的背景だけからの憶測で、本人の意思決定する力を評価・判定してはならなりません。
- 本人の意思決定する力を評価する前にそれを高める努力が求められます。
  これをエンパワメントといいます。どのようにエンパワメントできるかを考えること自体がケアに繋がります。
- 本人の価値観、選好等を知るには、信頼関係をベースとする日常の関わりの中での会話が重要であり、また時に医療・ケアチームはその代弁者としての役割も期待されます。
- 方針の決定は、しばしば医療者メインで行われがちですが、しかし是非、介護等ケア職の方々は、日々のケアの中で把握された本人の思いや価値観をチームに共有、また医療者もその言葉に耳を傾けるフラットな医療・ケアチームの文化を醸成していっていただけたらと思います。

【三郎さんの事例におけるPracticeの一例】

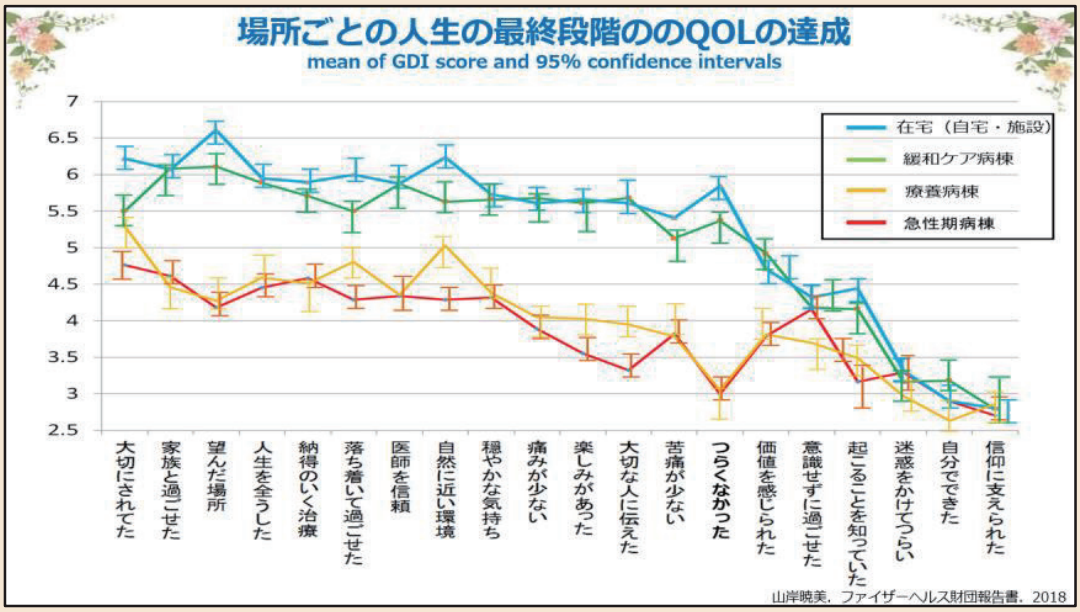
- まずは、三郎さん、ご家族の関係者の思い・行動の背景を探ります。
- もしかしたら、三郎さんは、今後のリハビリでどこまで機能が回復するかの見通し含め、この先、自身の人生がどのように進むのか、病状や治療の選択も含めて全体的・具体的なイメージが不透明で、非常に不安になっておられるかもしれません。
- 長男夫婦へ介護に関する負担をかけてしまうのではないかという懸念から、急ぎ結論を出そうとされたのかもしれません。まずは、入院中の関わりの中で信頼関係を構築し、適切な情報、環境、認識の下で意思形成支援を行います。
- 三郎さんは、ご家族や医療・ケアチームとの継続的な対話の中から、自身にとって大切なものは何なのか、人生において優先したいものは何なのかが少しずつ明確になってきて、そして最終的には自信をもって「これ」と言える選択に行きつくことになるでしょう。長男の言葉から、関係性がうまくいっていないということもありましたので、その意思をうまく表明するための支援が必要であれば提供します。
- 本人や家族等の揺らぐ気持ちに寄り添いながら、三郎さんの価値観や優先順位を探り、納得のできる着地点を探っていくことが大事なのではないでしょうか？



(参考)療養場所に関するエビデンス

在宅がベストなのか？

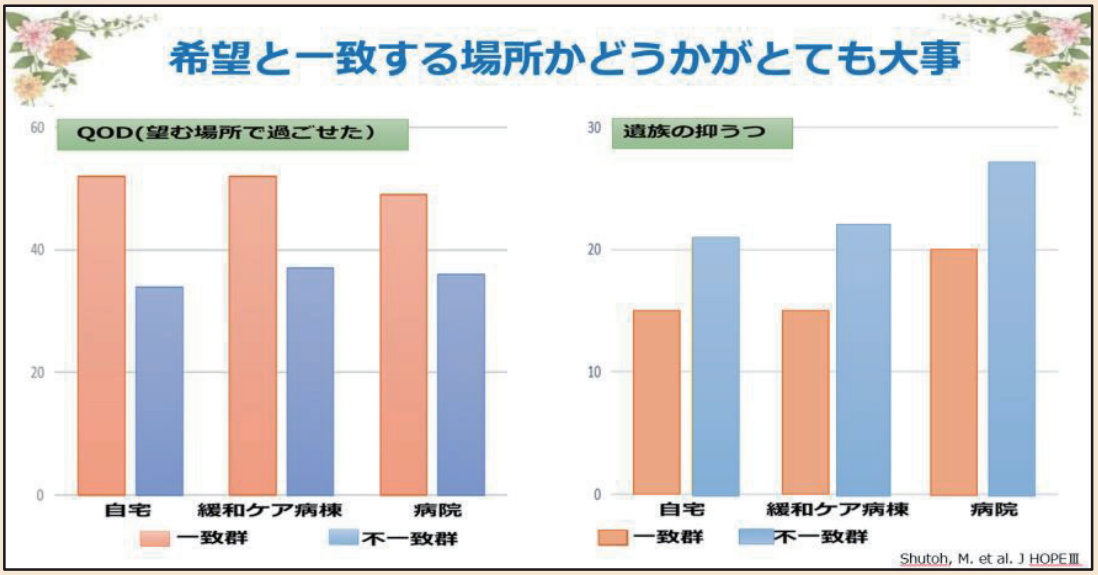
人生の最終段階において希望する療養・死亡場所として自宅を挙げる人は多く、また在宅患者(住み慣れた居住系施設も含む)の“Good Deathの達成度“は高いことが報告されています。



全ての人が在宅療養すべきなのか？

ご本人の希望と実際の療養・死亡場所が一致した群(オレンジ)と一致しなかった群(青)では、一致した群で遺族によるGood Deathの評価が高く、一致しなかった群で遺族の抑うつ・悲嘆が強くなる傾向がみられました。

つまり、すべての方にとって必ずしも”在宅療養”がベストな選択ではないということ、そして、療養・死亡の場所がそもそも「ご本人の希望と一致していたか」が最も重要だということをこのデータは示唆してます。



ご本人が希望した療養場所を叶えるために、医療・ケアチームにできること

下の表は、ご本人の希望と実際の療養・死亡場所の一致に関する決定要因を示しています。「最期の過ごし方について本人と家族で話し合いをした」場合、しなかった場合と比較し2.3倍、「医療者との療養場所に関する「話し合いが十分だった」場合、十分でない場合と比較し2.25倍、患者の希望が叶えられたと解釈できます。

このデータが示唆しているのは、ご本人の希望場所での療養を叶えるためには、ご本人とご家族、そして医療・ケアチームとの話し合いの機会を十分に設けることの重要性です。

	Odds比	95% 信頼区間	p
最期の過ごし方について本人と家族で話し合いをした	2.30	1.02～6.18	0.04
医療者との療養場所に関する話し合いが十分だった	2.25	1.23～4.13	0.000
家族が先々起こることについて分かっていた	1.94	1.58～2.39	0.01
診療に当たった期間	1.71	1.07～2.71	0.02
介護者が配偶者	1.15	1.09～1.13	0.001

山岸暁美．ファイザーヘルス財団報告書．2018

さらに、実際の在宅療養移行時に関する遺族へのインタビューデータを二つほど紹介します（下図）。訪問看護師や訪問診療医によるベッドサイド訪問や地域の医療介護専門職を招いての退院前カンファレンスの開催などにより、ご本人やご家族に見える形で連携を示すこと、また病院・地域の医療者がお互いをよく知っている、信頼できると伝えることは、自宅での療養を迷っていたり、退院後の生活に不安を感じている患者さんやご家族にとって有用な介入であることが伝わります。

量的研究でも、病院医療者と在宅医療者の緊密性（連携が取れていること）を感じると、患者さんやご家族の在宅療養移行時の気持ちのつらさやコミュニケーションの改善の必要性が減るということが研究で明らかになっています。

70代　女性　妻

・・・医師におうちに帰るという話をいただいた時、すごくショックでした。夫は、その医師に手術もその後の化学療法もみていただいていて、ずっと診ていただけると思っていたんです。それを見捨てるようなことを言われたので。それから1週間くらい悩みました。・・・・・・・・・病棟の看護師さんに相談したら、「地域にも本当に素晴らしい先生と訪問看護師さんたちがいるから安心して」と言われ、その病棟の看護師さんが呼んでくれたみたいで、〇〇先生（開業医）と〇〇さん（訪問看護師）が入院中に会いにきてくださって。とても優しそうな方たちで本当に安心しました。退院後75日、おうちにいられたんですよ。

40代　女性　娘

「病院でできることと、おうちでできることの差がない状況になった」と病院の先生に言われました。でも前々から、おうちに帰りたいという父の希望があったので、家族でいろいろと相談していたんです。それで、〇〇先生（訪問診療の医師）にお願いしたいとお話したら、「お名前は存じてますよ、僕から電話してみましょう」と、すぐに電話してくれました。それで安心しました。痛みのことが心配だったのですが、〇〇先生と訪問看護師さんが入院中に病院にわざわざ来ていただいて。〇〇先生と訪問看護師さんも、「しっかり引き継ぎ受けたから、安心して帰っていらっしゃい」とおっしゃてくれて、とても安心しました。病院の先生や看護師さんにも、とても感謝しています。

病院と地域の医療・ケアチームは「専門職の連携」を強化することだけではなく、
その連携のバトンをご本人やご家族に「見える化」することで
ご本人やご家族の安心に、また希望の実現に向けて背中を押すことに繋がる

事例 4　～人生の最終段階の場面～　家族間で意見が割れる場合

【葉子さんの場合】

- 88歳女性　グループホーム入居中。
- 認知症（認知症高齢者の生活自立度判定基準Ⅳ）。「はい、いいえ」などの会話の受け答えはできるが、一貫性はない。
- 誤嚥性肺炎を繰り返していたが、摂食嚥下リハビリテーションを行いつつ、ソフト食であればしっかり必要量を摂取できていた。
- 2か月前、誤嚥性肺炎を発症。入院加療中に噛むことが難しくなり、ミキサー食に変更した。
- 3週間前に退院したが、むせやすく、食事も中断することが増え、十分な経口摂取が難しくなってきた。ご本人の意向は分からない。

同居していた息子

一秒でも長く生きて欲しいので、食べられないなら、栄養を点滴やチューブで入れてください。母ならがんばれると思うのです。
孫を連れていくと楽しそうにしていますし、本人も元気なら長生きしたいと思うはずです。

遠方に住む娘

葉子さんは娘を最も信頼していると話していた

母は長いこと小学校の給食のおばさんとして活躍した人なんです。何より食べることが楽しみな人でした。母の姉が胃ろうを造ることになった時も「食べられない人生なんて可哀そうね…私は食べられなくなったら、からだに穴を開けてまで生きたくない」と言っていました。私は胃ろうには反対です。

【関わる専門職の悩み】

医師

「相手にできるだけ大きな益となるようにする」という原則は分かっているが、この場合、何が葉子さんにとっての益なのかよく分からないな…。どうすることが倫理原則に沿うのか。認知症の方の胃瘻造設は必ずしも命を延ばすことにはならないというエビデンスもあるし。

【紐解いてみよう！】

この事例の場合、「相手にできるだけ大きな益となるようにする」という原則は分かっているが、「本人にとって何が益なのかわからない」「どうすることが原則に沿うのかよくわからない」というところで、皆さんモヤモヤされるのではないでしょうか？

しかし、やはり軸になるのは、常に「本人にとっての最善」です。

倫理原則に照らし合わせて、「本人にとっての最善」を中心に、家族、そして関わる医療・ケアチームで、それぞれの視点から意見を出し合議で方針を決定するプロセスを取ります。

この際、関わるすべての人の意見が何かしら考慮される形で、個別の意見の偏りを超えた方針をみつけていくプロセスが重要となります。

特に、この事例の場合は、入居しているグループワークのケアスタッフが、普段の関わりの中で把握した葉子さんの価値観や選好に関する情報を提供することで、より葉子さんの意向が葉子さんの医療やケアに反映できる可能性も高いと考えられます。

【今回の事例の場合】

考え方のポイント

本人の意思を推定するにあたり、大事なことをいくつか挙げます。

- 意思決定する力が不十分な状況にあっても、本人からの情報を得る努力を続ける。
- 「現在の」情報、「直接的言語表現」からだけではなく、「過去の」情報、「間接的表現」にも目を向けること。
- 本人の背景とナラティブを知ることが重要。
- 常に、本人の希望や想いを叶えることを軸とする。
- 本人の意向の代弁なのか、家族等の思いや希望ではないか、施設の方針に引っ張られていないか等、よく検討する必要がある。
- 在宅や施設などの生活の場、暮らしの場においては、本人の価値観や意思を推定していくことに、非常に有利な環境・有利な材料がある。

【こんな知見も】終末期の補液・栄養について

「点滴をしてください」「点滴を増やしてください」という家族の思いの裏には、「脱水応状態は苦しいのではいか」という懸念、「何かしてあげたい」「十分なことをしてあげたい」という自責感や無力感の表現であったり、「患者を失いたくない」という気持ちの表現であることが報告されています（Yamagishi A, et al. 2012）。

輸液する、しないの二元論に陥るのではなく、例えば、家族の希望に沿い、少量の輸液を維持しながら、輸液による本人の負担を十分にモニタリングすると同時に、本人にとって最も有益な選択を家族と共に考えることが重要とされています。

8　地域のどこにいても本人の意向を医療やケアに反映するために

ご本人の意向をど真ん中に医療やケアをデザインしていくために、そのプロセスで必要な支援の一つとして意思決定支援があり、その手段のひとつとしてAdvance Care Planning（以下、ACP）があります。

また、そもそも、ご本人の心の準備なしには、もしものときのこと、この先のことは考えられません。普段の医療やケアの中で、ご本人の「今」心配なことに対応しながら、「少し先」のことを見立て、その方の心の準備状態や環境にも配慮しながら情報を提供しつつ、ご本人の意向をど真ん中に、ご家族とも相談しながら、医療やケアをデザインする。

このプロセスこそがACPであり、このプロセスをとってこそACPがご本人の意向を医療やケアに反映させるための手段として機能するのではないでしょうか。

「ときどき入院、ほぼ在宅」という文脈の中で、高齢者の療養場所が頻繁に変わることは、我が国の特徴のひとつです。そして、さまざまな取組みが行われつつも、機関間の情報分断は未だ大きな課題であります。

ACPを積み重ね、できれば家で最期までという方針で準備を進めつつある方が、病状が急変して家族等が慌てて、または遠くの親戚が強制的に救急要請をし、そのまま病院でお亡くなりになるケースも少なくはありません。救急搬送時に、こうしたご本人の意向に関する情報共有する手段は確立していません。しかし、本人の推定意思を伝えられる近しい人が、それこそ救急車に同乗できるとは限らないし、またすぐに連絡が取れるとも限らない。まして今後、独居世帯が増えます。

こうした状況で、これまで積み重ねてきたACPプロセスが、機関を越えて共有されるにはどうしたらいいのでしょうか？また人の気持ちが揺れること、変わることは大前提です。こうした変化する意向に関する情報をタイムリーに共有することの困難さ、さらに、今後、独居高齢者も増えるため、平時からの情報共有の仕組みが必要ではないかなど、急変時一つとっても、いろいろと課題が見えてくるかと思います。

まずは連携のある複数の機関から、さらには地域全体でこの課題への解決策を探っていきましょう。

もちろん、我々医療・ケアチームのメンバーは、個別の医療・ケアの中で、本人の意向を最大限反映させるための取組みやサポートを行う役割が期待されています。

しかし、さらなる役割として、行政や職能団体とも協働しながら、地域のどこにいても、本人の意向が医療やケアに反映される仕組みづくりにも貢献していきたいですね。

鹿児島では、病院、地域、施設など、療養の場が多様化する中、地域でがん患者のACPを紡いでいくにあたり、必要なこととして、以下の8つのテーマを抽出し、取組みをスタートさせようとされています。

ACPを推進していくにあたり大事なこと

山岸暁美、相良安昭、江口恵子ら　「がん患者におけるACP～誰のための何のためのACPなのか？in submission

1. 信頼関係の上にACPがあること
2. 日常臨床・ケアの中にACPを取り戻すこと
3. 治療については、主治医からきっかけとなる病状説明があること
4. 複数のセッティングの多職種を通じて、ご本人の思いを繋いでいくこと
5. 適切なタイミングで話すこと
6. 地域全体でご本人の思いを共有できるツールがあること
7. ご本人の思いを叶えるための地域の医療・ケアリソースを充実させること
8. ACPレディネスを上げることを目的とする市民啓発を併せて行っていくこと

個々ではなく、地域を面として捉え、地域のどこにいてお本人の意向を医療やケアに反映する取組みは増えつつあります。しかし、こうした取組みは、行政と専門職と住民の三つ巴で展開されていることをお伝えします。

地域でACPを紡ぐための仕組みやシステム構築、そして市民啓発は行政のコミットメントが重要になります。また、医療・ケアの専門職がご本人の意向をど真ん中に医療やケアをデザインしていく、そしてその質の向上を図っていく取組みも欠かせません。

そして、何より、住民、患者、利用者が、どこでどのように最期の瞬間まで生活したいと考えているのか、願っているのかということが、地域でACPを紡ぐにあたって、またその仕組みを構築するにあたっての軸になるのだと思います。

この三つ巴の取組みの先に、地域で紡ぐACPの実現があると考えています。

9　情報提供

● 千葉市における意思決定支援に関する主な意向確認・情報共有の機会

- サービス担当者会議
  （実施主体）
  　担当ケアマネジャー
  （参加者）
  　本人・家族　サービス提供担当者

- 入退院時のカンファレンス
  （実施主体）
  　各病院の地域連携室
  （参加者）
  　本人・家族　病院担当者　在宅サービス関係者

- 地域ケア会議
  （実施主体）
  　あんしんケアセンター
  （参加者）
  　本人・家族　医療・介護専門職　地域関係者　行政　等

● その他、意思決定やおひとりさま支援などに関する課題共有の機会

- 多職種連携会議
  （実施主体）
  　市内医療・福祉職能団体　あんしんケアセンター　行政
  （参加者）
  　医療・介護専門職　行政　地域関係者

- 情報共有のツール
  ケアプラン
  千葉県地域生活連携シート
  看護サマリー
  診療情報提供書　等

主な相談窓口など（各機関の2次元バーコード掲載）

【高齢者福祉の相談窓口】
あんしんケアセンター

【障害者福祉の相談窓口】
障害者基幹相談支援センター

【多機関協働・重層支援】
千葉市福祉まるごと
サポートセンター

【成年後見制度相談】
千葉市成年後見
支援センター

【医療機関・介護サービス情報】
千葉市医療・介護資源
情報管理システム

【医療・介護連携相談】
千葉市在宅医療・介護連携
支援センター

さいごに

もう皆さん十分にご理解いただいていると思いますが、意思決定支援やACPは、「病院か在宅か」、「人工呼吸器をつけるかつけないか」といった二元論で選択を迫ることでは決してありません。

そしてまた、誰のための何のための意思決定支援、そしてACPなのかは、ぶれてはならないと思います。繰り返しになりますが、ご本人のため、そしてご本人のご意向をど真ん中に医療やケアをデザインするプロセスとして、意思決定支援やACPがあります。

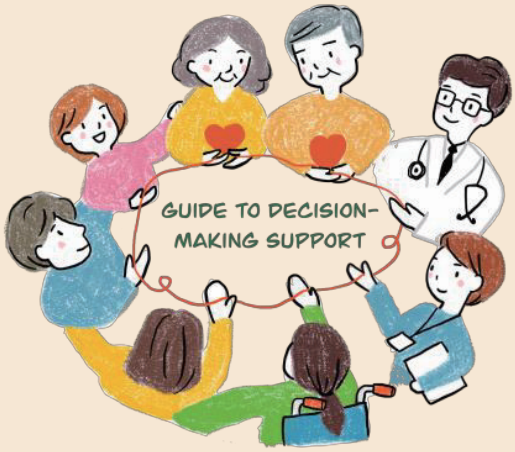
“ときどき病院、ほぼ在宅”という地域包括ケアシステムの基本的な文脈の中で、本人が望む生活を最期の瞬間まで営むという、人として当たり前のことを、必要なときに適切に支援することができるよう、医療・ケアチームが、各々の立場で何ができるのかに真摯に向き合うことが重要なのだと考えます。

そもそも人の幸せや価値観は、多様です。やはり“こうすべきといった、単純明快な絶対解”はない。本人はもちろんのこと、関わる人たちの“納得解”をいかに模索することができるか。この模索のプロセスそのものが、本人の尊厳を重視した倫理的側面からの、そして“機関を超えたチーム医療・介護”を強化していくことになります。

そして、得られた“納得解”を地域全体で支えていくプロセスそのものが、地域包括ケアになっていくのだと確信します。

この冊子が、皆さんの日常臨床やケアの中における意思決定支援の一助となれば幸甚です。

山岸暁美作成
委員一同



検討委員

和田医院　和田 浩明
社会福祉法人友和会 ピアポート千壽苑　野口 恭子
カンナ・ナーシングホームかわど　柴崎 ゆかり
居宅介護支援事業所みどり　川口 景子
千葉市あんしんケアセンター弁天　岡村 敦
特別養護老人ホーム裕和園 及び 介護老人保健施設総和苑のみなさま
千葉南病院 地域医療連携室　中村 友全

イラスト

正司 美代子

監修・専門的アドバイザー

慶應義塾大学医学部衛生学公衆衛生学教室
コミュニティヘルス研究機構　　山岸 暁美

制作・発行

千葉市在宅医療・介護連携支援センター

Guide to Decision- Making Support