

在宅療養の場で呼吸不全を有する
患者さんに対応するために

アドバンス・ケア・プランニング 支援ガイド

ACAP

AMED 長寿・障害総合研究事業 長寿科学研究開発事業
「呼吸不全に対する在宅緩和医療の指針に関する研究」

研究代表者：国立長寿医療研究センター 三浦久幸

ACP 支援ガイドとは

これは在宅医療に携わる医療・ケア従事者が、呼吸不全を有する、またはそのリスクを有する患者さんの ACP (advance care planning) を実践していく際に、参照していただくための支援ガイドとして作成されています。

ACPの定義、関連用語、ACPの実践のあり方について

ACP はそもそもアメリカを中心として英語圏で発展してきましたが、英語圏の諸国と日本では社会的文化的背景が異なります。そのため、英語圏の ACP を翻訳して日本で実施することには難しさが伴います。さらに、ACP をめぐる法や制度が異なりますので、ACP を行った結果に違いが生じます。

そこで、この「ACP 支援ガイド」では、ACP の定義および関連用語の概念と ACP の実践について、日本老年医学会「ACP 推進に関する提言」(2019) に準拠することとしました。この「提言」は日本の家族関係のあり方などの文化的特徴を踏まえ、法や制度を含めた社会環境における ACP の適切な実施を支援するために、医療・ケア従事者を対象に策定されているからです。

また、在宅医療の場で呼吸不全を有する、またはそのリスクを有する患者さんの多くは高齢者なので、その意味でもこの「提言」に準拠することが適切であると考えています。

この「提言」における ACP の「定義」と「目標」を以下に記します。

ACPの 定義

『ACP は将来の医療・ケアについて、
本人を人として尊重した意思決定の実現を支援する
プロセスである』

*ACP の実践のために、本人と家族等と医療・ケアチームは対話を通し、本人の価値観・意向・人生の目標などを共有し、理解した上で、意思決定のために協働することが求められる。ACP の実践によって、本人が人生の最終段階に至り意思決定が困難となった場合も、本人の意思をくみ取り、本人が望む医療・ケアを受けることができるようにする。

ACPの 目標

本人の意向に沿った、
本人らしい人生の最終段階における医療・ケアを実現し、
本人が最期まで尊厳をもって人生をまっとうすることが
できるよう支援することを目標とする。

本ガイド全体の考え方

ACPにおいては、本人を中心として、家族らや医療・ケア従事者が対話を重ねていくプロセスが大切です。

考え方のポイント

ACPにおいても通常の意味決定支援と同様に、共同意思決定 (SDM) のプロセスをたどるように心がけます。医学的証拠 (evidence) を含め医療情報は意思決定支援のための重要な基本情報ですが、この基本情報を土台に、本人の人生の物語り (narrative) を核として意思決定支援してください。	▶ P.6
ACPを行うことは、本人・家族側からインフォームド・コンセント (IC) を得ることとは異なります。	▶ P.8
意思決定支援の際には、治療・ケア・療養場所の選択肢と各選択肢のメリットとデメリットを挙げ、それらを本人の視点から検討し、本人・家族らが具体的にイメージできるように情報提供してください。	▶ P.8-9
呼吸不全における意思決定支援の医学的分岐点と選択肢を認識してください。	▶ P.9-18
本人・家族らの意向確認のタイミングを適宜捉えて対話してください。	▶ P.20
「トピックガイド」も活用し、本人・家族らと対話を進めてみてください。	▶ P.24-25
本人が意思を表明できなくなった場合の家族らの役割は本人の「代弁者」です。	▶ P.27
意思決定支援はあくまで本人のために行いますので、本人の意向を傾聴してください。尊重すべきは本人の意思とその背景にある本人の価値観・人生観・死生観です。しかし、家族らの意向にも敬意を払ってください。	▶ P.28-29
独居高齢者が最期まで自宅で過ごすことを希望しているケースで、在宅医療・介護を受けつつ日常を過ごして最期に至った場合、その最期のときに一人だったとしても、それは社会的に問題視すべき「孤立死」ではありません。	▶ P.29-30
認知機能の低下は人によって幅があり、同一人物でもときによって判断力に幅が見られます。また、認知機能が低下しても好悪を表現することは可能なことが多いです。	▶ P.32-33
ACPの対話の内容について、医療・ケア従事者は必ず記録してください。	▶ P.33
多職種が連携し医療・ケアチームとしてACPを行い、情報を共有し、情報管理も行ってください。	▶ P.33
ACPの目的はリビング・ウィルなどの事前指示書を作成することではありません。対話のプロセスを重視し、そのプロセスにおいて適切なときがあれば、本人・家族らと事前指示書を作成するための対話も行ってください。また、事前指示書作成後も対話のプロセスを継続してください。	▶ P.34

01	ACP (advance care planning) の役割と呼吸不全における重要性	P.04
02	共同意思決定 (SDM: shared decision-making)	P.05
03	informed consent (IC) とは	P.08
04	呼吸不全における医学的分岐点 1) 分岐点とは 2) 呼吸不全における医学的分岐点	P.08
05	呼吸不全の医学的分岐点における治療法の選択肢および各選択肢のメリットとデメリット	P.10
06	呼吸不全の緩和ケア 1) ACP と緩和ケアは相互に促進し合う 2) 緩和ケアの方法	P.16
07	医療・ケアチーム側から本人・家族側へ提供すべき情報 1) 治療とケアに関する情報 2) 生活に関わる情報 3) 医療・ケアチームや患者会・家族会などについて	P.19
08	ACPのプロセスにおけるコミュニケーションについて 1) 在宅医療において本人・家族等の意向を知るために 医療・ケアチームが言葉をかけるタイミング 2) ACP のプロセスにおける本人・家族側との対話について 3) ACP の対話を担当する職種について 4) トピックガイド	P.20
09	代弁者とは 一意思決定における家族らの役割	P.27
10	独居高齢者への配慮	P.29
11	認知機能が低下した高齢者への配慮	P.32
12	診療録などへの記録	P.33
13	本人・家族等に関わる情報の保護について	P.33
14	事前指示書の考え方	P.34
15	新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) 流行期における留意点	P.35
16	グリーフケアについて	P.36
17	おわりに	P.38
	引用・参考文献	P.39

01

ACP (advance care planning) の役割と
呼吸不全における重要性

ACP は患者さん／利用者さんが最期まで本人らしく生きることができるよう、医療やケアの意思決定を支援するために行います。

医療・ケアの各専門職は、医療倫理や看護倫理、介護倫理など、各人の職業倫理を認識しつつ、相互に敬意を払い、医療・ケアチームとして臨床倫理的に適切に一人ひとりの患者さん／利用者さんの意思決定を支援することが求められています。

重要なのは、本人・家族側とのよりよいコミュニケーションを通して、本人の価値観や意向、人生の目標を共有し、それらを実現しようとする姿勢をもって、多職種が連携し合って ACP を進めることです。

ACP は「事前指示」の不足を補って発展してきました。「事前指示」は、ある時点における本人の意向を捉えますが、ACP は対話のプロセスを重視し、それによって、本人の意向の変化も捉えようとしています。

ある過去の時点の意向を把握していたとしても、ときが経過しやがて意思疎通が困難となったときに、その意向が変化していないとはいえません。以下の事例をご覧ください。

事例・1

以前に表明された意思をどう解釈しますか？

88歳女性。脳梗塞後遺症で在宅医療を受けている。10年前に夫を肺がんで、3年前に長女を膵臓がんで亡くし、それ以来一人暮らし。在宅医療と訪問看護・介護を最大限利用し、近居の次女から頻回なサポートを受け、在宅生活を継続している。2年ほど前から嚥下機能と認知機能が徐々に低下し、半年前からは誤嚥性肺炎を繰り返している。

最近のサービス担当者会議で、在宅医が訪問看護師とケアマネジャー、ホームヘルパーに本人の意思について確認したところ、2年ほど前までは、「早くお父さんと娘のいる天国へ行きたい」「できるだけ家で過ごしたい」などと何度か話していたとのことであったが、その後は本人と話すことが次第に難しくなったため、意向を聴いてこなかったという。

現在は非言語的な表現の表出も困難となっているため、本人の意向を知ることはできない。上記の言葉は現在も本人の意思であると判断してよいだろうか。

このように、現在の本人の意向を理解するためには、ある過去の時点に意向が表明されているだけでは不十分な場合が少なくありません。そのため、本人の意向は「点」ではなく「線」、つまりプロセスで捉えようとするのが大切なのです。プロセスで捉えるということは、本人側との対話は一度だけではなく繰り返されるということです。それが ACP なのです。

また、呼吸不全においては、進行期のがんや認知症と異なり、多くは病状の増悪と改善を繰り返します。さらに、治療効果を不確かにする要素が多く、そのため、その時々
の病勢にあわせた治療・ケアの各選択肢のメリット、デメリットを、本人・家族等や専門職がその都度共有し、繰り返し意思決定していく必要があります。病状の進行期には意思決定能力が低下します。そのため、意思決定能力が低下する前のできるだけ早い時期から ACP を進める必要があります。

国立長寿医療研究センター「非がん疾患のエンドオブライフ・ケア (EOLC) に関するガイドライン」においても、「EOL にある呼吸不全の人への ACP」は強く推奨されています。

さて、ACP を実施せずに事例1のような状況に直面したときは、どうすればよいでしょうか？

まずは、過去に表明された本人の意向を確認しつつ、人生の最終段階における医療とケアをプランニングしていくことが推奨されます。現在、非言語的な表現の表出すらも困難であったとしても、過去に表明された本人の意向を短くわかりやすく表現して本人に問いかけ、否定的な表情が出ないかどうかを確認してみてください。

また、本人を人として尊重する意思決定支援のために、現在の心身の状態に対する医療行為の医学的な有益性と無益性の判断や苦痛のないケアプランについての議論、および家族の感情に配慮することも重要です。さらに、経済的な理由等の事情も踏まえ、本人の意向の尊重について検討する必要があります。

医療・ケアチームは、本人の意思の尊重を常に中心とする姿勢をもって、本人にとっての最善を実現するための意思決定に向けて対話を進めることが重要です。その際、関係者間に意見や価値観の対立が生じることもあるでしょう。そうしたときこそ、再度、本人の意向を中心に据えるように気を配りながら、関係者の意見のよいところをくみ取ってケアに活かしていくことが大切でしょう。

02 共同意思決定 (SDM: shared decision-making)

現代、医療やケアや療養場所の選択に関する意思決定は、本人・家族側と医療・ケアチー

ム側の「共同意思決定」(SDM)のプロセスを経て行うことが望ましいとされています。

SDMは、まさに今、必要とされている医療とケアに関する意思決定においても、また、人生の最終段階における医療とケアに関する事前の対話のプロセス(ACP)においても、標準的に採用されている意思決定のあり方です。

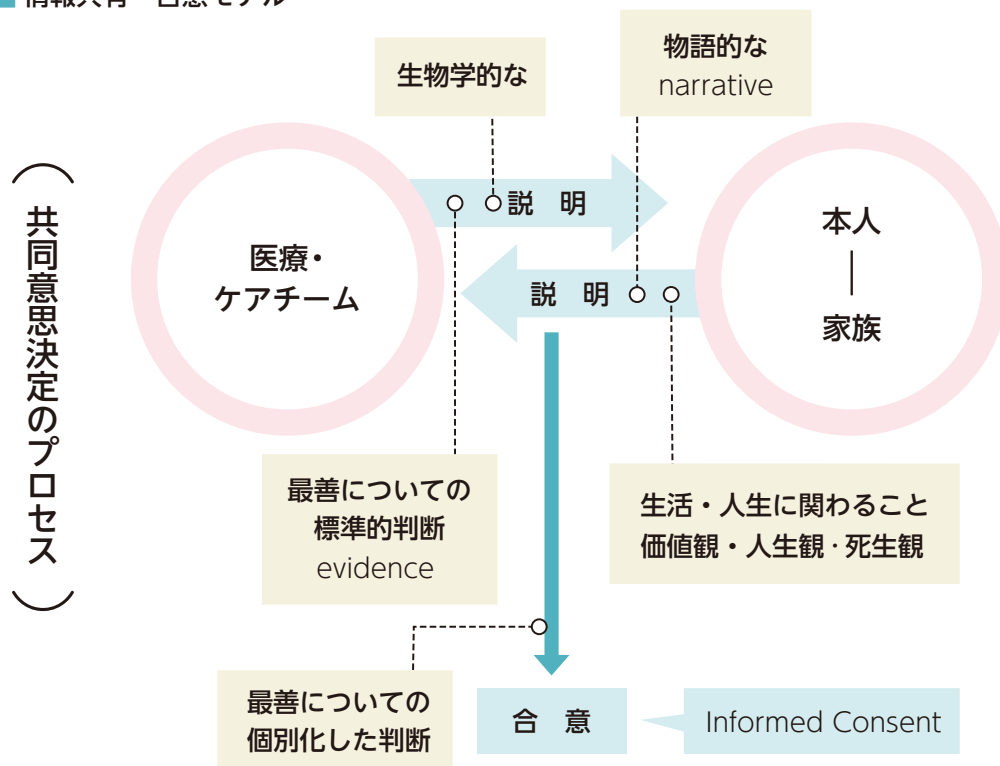
SDMにおいては、医療・ケアチーム側からは医療・ケアの情報を本人・家族側に提供し、本人は自らの価値観や意向や人生の目標を医療・ケアチーム側に伝えます。両者は対話しながら、本人の視点から治療の目標を共同で設定し、意思決定も共同で行うことが推奨されています。

医療・ケアチーム側は本人の語りに耳を傾けることが重要です。そして相互理解を深めるために、よりよくコミュニケーションをとってください。

医療・ケアチームには、専門職として創造性を発揮し、本人にとって最善の意思決定に至る選択肢を、本人・家族側とともに考えることが期待されています。そうした姿勢によってSDMを実践すると、本人の視点からのよりよい意思決定が実現されるので、医療・ケア従事者の仕事満足度も向上することが期待できます。

日本で独自に発展してきたSDMが、以下に示す清水らの<情報共有—合意モデル>です。

■ 情報共有—合意モデル



本人・家族らと医療・ケアチーム間で、まず医学的(生物学的)な情報を適切に踏まえ、本人の生活と人生の物語り(narrative)を核として、治療とケアの方針決定のための対話を進めましょう！

しかし、本人の人生の物語り^{※1}を大切にしつつ、本人の意思やこだわりを尊重して意思決定を支援すると、医療・ケアチームから見て、本人にとって健康上のリスクがあるように思える状態となることも少なくありません。そのような場合でも、医療・ケアチーム側の視点で「安全」を優先しようとするのではなく、できるだけ本人の視点で本人が大切にしていることを尊重してください。それが、日本老年医学会「立場表明 2012」が言う、「本人の満足をものさしに」考える支援となります。以下の事例をご覧ください。



事例・2



本人の意思を尊重して見守りつつ、積極的な待機の姿勢でケアを続ける

73歳男性。慢性閉塞性肺疾患 (COPD)。鉄道雑誌の編集者でヘビースモーカーだった。退職後は妻と二人でローカル線の旅を楽しむなど、活動的な日々を送っていたが、2年ほど前から労作時息切れがひどくなり、在宅酸素療法 (HOT) 導入となった。

病状が進行しても、本人はポータブルトイレの使用やベッドのそばにある洗面台での整容等、自分でできることはできるだけ自分で行うことを希望した。しかし、SpO₂ 低下時呼吸困難の自覚が乏しく、安静時の酸素流量のまま労作を行ってしまうこともあり、急変のリスクが認められた。

在宅医や訪問看護師は安全に過ごしてほしいと考えたが、本人は、「まだ自分でできる。自分のやり方がある」と言い、自分の思うように過ごすことを希望した。また、本人は、HOT の酸素チューブにより束縛感や不快感を強く感じていると述べ、はずそうとするそぶりを見せ、それも心配の種となった。

在宅医と訪問看護師はケアマネジャーや妻と相談し、本人らしさを損なわない範囲で安全対策し、本人の QOL (quality of life) を優先し、本人の意思を尊重して見守る方針とした。

ただし、この方針は、ケア提供者がよいと思って提案したケアについて、本人がたった一度「受け入れない」という意向を表明しただけで撤回するというのではなく、ケア提供者は本人の気持ちを尊重しながら小さな提案を持ちかけ続け、積極的な姿勢で待機しつつ、本人の受け入れを待つ方針でもあった。

自宅で最期を迎えたが、後日、「本人は望み通りに家にいることができ、喜んでいました」と妻から感謝された。

※1 物語り 「物語り」は「物語」ともいう。送りがなの「り」をつける「物語り」は語るという動詞に力点を置いた用語です。

03

informed consent (IC) とは



元来、医師が本人・家族側に医療行為の医学的な意味とメリット（益）とデメリット（害やリスク）について説明し、本人がその説明をよく理解したうえで、その医療行為の実施について医師に与える同意・承諾を IC といいます。

共同意思決定においては、上述のように、本人・家族側と医療・ケアチーム側は本人の生活と人生の視点で最善の選択を目指し、共に意思決定プロセスをたどることによって合意を形成します。その合意が本人にとっては IC の内容になります。

日本の臨床現場において、IC という用語は医師が本人・家族側に対して行う「説明」の意味で使用されていることが少なくありませんが、それは間違いです。

また、同意書に本人側のサインを得ると、それで ACP を実施したことになると解釈している医療者も少なくないですが、それも間違いです。

04

呼吸不全における医学的分岐点



1) 分岐点とは

本人の医療・ケアを進めるなかで、「どちらの治療がよいか?」「どこで療養するのがよいか」などの選択に関して悩む場面は何度もあると思います。それが医療とケアの選択の分岐点に直面しているときです。つまり、医療とケアに関して目の前に複数の選択肢、換言すると複数の道があるのです。それぞれの道の先にはそれぞれ異なる未来が待っています。どの未来像が本人にとって最も望ましいのか、本人を中心に医療・ケア従事者が一緒に考える場面なのです。

在宅療養においては、本人の生活に関わる選択の分岐点もあります。疾患の進行や病状の変化に応じて、本人が「どのように生活すべきか」という点に関して、医療・介護のサービスの導入や選定、外出制限など生活の再編が必要になる場面も含め生活管理に関すること、服薬管理のあり方の再考などが分岐点となります。個々の治療法の選択をめぐる主な分岐点は次項を参照してください。

ACP では将来の医療とケア等の選択に関する分岐点を想定してあらかじめ考えます。それらの分岐点は、医療やケアあるいは療養場所の選択肢が複数存在している場面です。治療法の選択肢が1つしかないように見える場面でも、選択肢は少なくとも2つ — その治療法を行う選択肢と行わない選択肢 — があります。

分岐点では本人にとっての最善を実現するための意思決定を支援するために、まず、

医学的証拠 (evidence) を踏まえた標準治療を選択肢として挙げるのが大切です。まだ標準治療が確立されていない領域では医師の経験知が特に重要になります。

各選択肢に関して医学的なメリットとデメリットを挙げ、次いで本人の生活と人生の物語り (narrative) のなかで各選択肢のメリットとデメリットの意味を検討します。

そして本人の視点から見て総合的に最もメリットが大きい選択肢を選ぶことができるよう、本人・家族側と医療・ケアチーム側は一緒に考えます。その際、医療・ケアチームとして対応することが基本です。本人が介護サービスを受けている場合は、医療職だけでなく介護支援専門員 (ケアマネジャー) や訪問介護員 (介護福祉士やホームヘルパーなど) も医療・ケアチームのメンバーとなります。

なお、本人が多職種での関わりや意思決定支援を望まず、単独の職種による意思決定支援を要望する場合は、可能な限りその意向を尊重することが大切です。

2) 呼吸不全における医学的分岐点

呼吸不全においては、主に以下の治療法の選択肢を検討する時点、つまり、分岐点があります。これらの各分岐点において、本人にとってどうすることが最善か、一緒に考えてください。

下記の具体的な治療法のなかには、診療指針では標準治療とされ、一般的には実施が推奨される治療法も含まれていますが、そのような標準治療についても、実施前に医学的なメリットとデメリットを本人・家族等によく説明し、これらの治療法を選択した場合と選択しなかった場合に、本人の生活がどうなるかを本人の視点から一緒に考えることが大切です。

また、どのような治療法でも、まず本人の医学的状态によって適応が判断され、次いで、本人の価値観・人生観・死生観を反映した生活と人生の物語りの視点から、その治療法を選択するか否かが検討されます。このような考え方で本人にとって必要な治療法を、本人・家族と一緒に考えてください。

① 薬物療法

COPD に対する長時間作用性気管支拡張薬の吸入

ステロイド薬

間質性肺炎に対する抗線維化薬

非結核性抗酸菌症への抗菌薬治療など

② 呼吸リハビリテーション

非がん性呼吸器疾患に対しての肺理学療法、運動療法、排痰法など

③ 在宅酸素療法

酸素濃縮器等供給源の選択、吸入デバイスの選択など

④ NPPV

実施する利点と実施の可否、機器の選択など

⑤ 気管挿管もしくは気管切開による人工呼吸療法（TPPV）

⑥ モルヒネ投与 投与開始の時期の検討

⑦ 間歇的鎮静／持続的鎮静

各治療法のメリットとデメリットのバランスは、治療・ケアの内容や症例による場合があります。迷ったら緩和医療の専門家にコンサルテーションすることも大切です。

上記の治療法について、本人・家族によく説明するとともに、本人・家族の話をよく聞くことが大切です。そして、本人・家族の悩みも聞きつつ、本人・家族の真意を知ることができるような対話を重ねてください。

本人・家族が延命医療について悩む場面もあると思います。延命医療は特別な医療行為ではなく、上記の通常の医療行為が専ら生存期間の延長のために行われる段階になったら、延命医療の医療行為になるという考え方が一般的です。

そして、延命医療そのものは肯定的な医療でも否定的な医療でもなく、生存期間を延長する医療という中立的な意味であることをご理解ください。延命医療が肯定的なものとなるのか、あるいは否定的なものとなるのかを決めるのは本人の価値観・人生観・死生観です。つまり、延命医療の是非を検討する際も、本人の人生の物語りの視点から考え、家族の納得を得ることも大切です。

ACPのプロセスを進めるなかで、断片的な言語情報および非言語情報でも、本人・家族の意向の表出と思われるような情報を得ることもあると思います。そのような情報も記録に残し、その場にはいない医療者・ケア提供者とも共有し、チームで行う意思決定支援に活かしてください。

05

呼吸不全の医学的分岐点における治療法の選択肢および各選択肢のメリットとデメリット

①薬物療法

薬物療法のメリットとデメリットは薬剤ごとに異なりますが、慢性呼吸不全の原因疾患に用いられる薬剤の多くは、吸入気管支拡張薬など呼吸困難の緩和を目的としている

ものが多いです。副作用の少ないものも多く、医学的にはメリットが大きいと考えられますが、そのような場合でも、本人と介護者にとって、薬の追加や変更自体が負担感や不安の原因になることは否めません。特に吸入薬は、吸入手技を覚えるという負担があり、本人の認知機能が高度に低下した場合は介護者の負担が大きいばかりで、有効な吸入が困難になることが多く見られます。

②呼吸リハビリテーション

呼吸リハビリテーションは、軽症のときから末期まで継続できる療法であり、呼吸困難の軽減など、その効果について多くの報告があります。本人の思いを大切にされたプログラムを組むことによって、本人が自身の病気に前向きに向き合える効果も期待できます。本人の状態の悪いときの過度な運動負荷は呼吸筋疲労をきたす可能性も否定はできませんが、本人の病状を観察しながら段階的に実施すれば、そのリスクは低くなります。

また、医学的なメリットやデメリットを考慮すること以上に重要なことがあります。患者さんの感情を支えることです。以下の事例の患者さんは、呼吸リハビリテーションのつらさを語っています。こんなとき、どのように対応すべきでしょうか。

事例・3

呼吸リハビリテーションのつらさを医療者はわかっていない？

75歳男性。妻と二人暮らし。かつては運動が好きで、週末はゴルフやテニスを楽しんでいた。2年前、階段昇降時に息苦しさを訴え、COPDと診断された。今回、高度の息切れを訴え、入院となったが、入院中、病状の進行については詳しくは伝えられず、息切れに対して吸入薬が処方されたのみであった。

本人の希望で、退院時に在宅医療と訪問看護の導入が決定された。在宅医は疾患の特徴について本人と妻に説明し、訪問看護師は呼吸法、栄養療法、運動の指導を始めた。

しかし、その後も息切れは続き、食事量も体重も減り続け、ADLも低下してきた。ある日、本人は訪問看護師に、「苦しくて運動はできないし、こんなじゃご飯も食べられないよ。口すぼめ呼吸とか言われたって、苦しくて息ができないんだあ。この苦しさは、看護師さんたちにはわからないよ」と訴えた。

このようなときは、慌てて医学的なメリットとデメリットを述べて本人を説得したりしようとしなくて大切です。まず本人の言葉を受け止め、感情を込めて静かに反復し、本人のよき理解者となることができるよう努めてみてください。このような姿勢で対応することがよいコミュニケーションの土台となり、対話が続いていくことにもつながります。

また、ここでも、ケア提供者は積極的な待機の姿勢をもち、よいと判断するケアに関して小さな提案を持ちかけ続け、本人の受け入れを待つことが大切です。例えば、短時間作用型の吸入を行ってから、リハビリテーションを行うとよい実感が得られることも多いです。

③在宅酸素療法 (HOT: Home Oxygen Therapy)

在宅酸素療法は安静時低酸素血症を有している場合には、呼吸困難感が改善し、生命予後も改善することが報告されています。一方で、低酸素血症が認められない場合は、酸素吸入しても呼吸困難感は改善しないと報告されています。

労作時の低酸素血症を伴う呼吸困難感に対しては、生活の場の労作に見合った呼吸法とともに、酸素量を調節することが重要です。

HOT にはチューブの煩わしさや鼻のかわきなどの不快感もありますが、ほとんどのケースで軽微です。

Ⅱ型呼吸不全の患者さんの場合は、安静時に高流量の酸素を吸入すると高二酸化炭素血症が悪化するリスクがあるため、特に安静時には指示酸素流量を守る必要があります。

また、火元では火事の危険があるため酸素濃縮器を決して使用しないでください。またデメリットとして、電気代の問題や酸素濃縮器のスペースの問題などが挙げられます。

ここでも、上記のようなメリットやデメリットの考慮とともに重要なことがあります。それは患者さんの感情を支えることです。次の事例の患者さんのように、見た目を気にする人もいます。こんなとき、どのような言葉をかけたらいでしょうか。



事例・4

HOTは格好悪い？

76歳男性。間質性肺炎。一人暮らし。インテリアや服装にこだわりがあり、ヘルパーの掃除の仕方にも要望が多い。間質性肺炎の病状の進行により、10年ほど前にHOTが導入された。

看護師が訪問のたびに、HOTが上手く行えているかどうか確認しているが、「格好が悪いからしたくない」「情けない」「先生は酸素を上げすぎると危険だと言っていた」などと言い、酸素チューブを着けなかったり、必要量を使用したりしないことがたびたびであった。ある日、看護師が訪問すると本人がソファでうずくまっており、SpO₂を測ると83%を割っていた。

このような場合も前項と同じように対応してみてください。慌てて医学的な必要性を強調するのは逆効果となることを忘れてはいけません。

まず、本人の言葉を否定せず、「HOTが格好悪いと思っているんですね」「情けないと思っているんですね」などと静かに反復しながら、本人の思いを受け止めてみてください。本人が、「自分の思いは否定されていない。ちゃんと受け止めてもらっている」と認識してくれることが、コミュニケーションの土台となります。

こうして本人のよき理解者となることができるように努める姿勢をもって対応していくと、相手から信頼を得て次の対話につながりやすくなります。

その際、ライフヒストリーから本人の価値観を理解して本人の意向を尊重しつつケアの提案を続けることで、結果としてHOTが導入され、多くの場合、本人も満足されます。

④ NPPV（非侵襲的陽圧換気療法）

NPPVは、密着させたマスクをとおして人工的に呼吸を補助し換気を維持する療法です。在宅診療では、慢性Ⅱ型呼吸不全の高二氧化碳血症の改善を目的に夜間を中心に導入されることがあります。本療法により、呼吸困難感や早朝の頭痛、日中の眠気の改善が期待されます。ただし、その効果についてのエビデンスはいまだ十分といえず、個々の患者さん／利用者さんにおいて導入の適応や継続の適否を検討していくべきといえます。

デメリットとして、装着に伴う拘束感などの不快感の強いことがしばしば挙げられます。こうした際には、医療・ケア従事者からの慎重な声かけが一層重要となります。例えば、医療・ケア従事者が本人に共感を示そうとして、「風が来て苦しいでしょう」と応じれば、NPPVの負のイメージだけを助長することになってしまいます。この場合は、「風が来て苦しいのですね」と本人の言葉を反復し受け止めたうえで、タイミングをみて、「器械が代わりに呼吸をしてくれますから、器械に呼吸を委ねたら楽になることも多いですよ」と声をかけると、本人が本療法を受け入れることにつながる可能性が高くなります。医療・ケア従事者の声かけが療法のデメリットを低減する場面になるといえるでしょう。

他のデメリットとして、機器の手入れを要することや、器械の故障や停電時など、指導が不十分な場合に本人の不安が増えかねないことも挙げられます。

一方、急性の呼吸不全で酸素吸入のみでは呼吸不全を改善できないときに、NPPVを利用した酸素吸入と換気補助により生命の維持をはかることがあります。通常は、入院下で実施される療法です。本療法により血中酸素濃度を維持し、原疾患の治療による病状の改善をはかり、早期に離脱をめざすケースも多く見られます。デメリットとして、不快感の強い場合には、薬物による鎮静を併用せざるをえないこともあります。

さらに、NPPVを使用していれば血中酸素濃度を維持できるものの、呼吸不全の改善が不十分なために離脱ができない状態になった場合、長期にNPPVを継続することになります。この状態が本人の尊厳に反する延命医療であると本人の視点から判断される場合は、治療を終了するかどうかについて、適切な医学的判断にもとづく意思決定支援が必要となります。

⑤ 気管挿管もしくは気管切開による人工呼吸療法（TPPV）

通常の酸素吸入やNPPV、ネーザルハイフロー^{*2}でも十分な呼吸を維持できないときには人工呼吸器を利用して呼吸を維持する方法があり、その際に気管挿管が必要になります。急性期に気管挿管を行うと、挿管当初、本人は非常に強い不快感を覚えるので、鎮静が必要となり会話はできなくなります。気管挿管を長期にわたって行うと人工呼吸器関連肺炎（VAP：Ventilator-associated Pneumonia）を併発したり、気管内に肉芽ができたり、挿管関連リスクが高くなりますので、なるべく早期にウィーニングして抜管を試みます。また、呼吸状態が改善せず、不快感が強く、精神的に不安定になれば、鎮静を中止することもできなくなります。自力排痰ができず、気管内吸引をする必要があり抜管ができない場合には、長期にわたる口からの挿管は苦痛をもたらすため、気管切開し気管切開孔を通して人工呼吸器による管理を継続することが多いです。

しかし、自力排痰ができるようになれば、気管切開孔を閉じ、NPPVに移行することもできます。

一方で、呼吸不全が改善傾向に転じることなく人工呼吸器管理下のみで呼吸状態が安

定するときには、気管切開孔を通しての人工呼吸管理が長期間継続されることもあります。この間、スピーチバルブのついたカニュラを用いて声を出すことはできますが、声の出にくさがあるので通常の会話は難しく、自由に動き回ることもできません。

これもケースによっては本人が望まない延命医療を受けている状態になることもありますので、人工呼吸療法を開始する前に、適切かつ十分な意思決定支援を要します。この際、医療・ケア従事者は自らの価値観や死生観に依拠した情報提供ではなく、本人の価値観・人生観・死生観を尊重するように心がけましょう。

⑥ モルヒネ投与

あくまでも標準的治療や非薬物的療法を行ったうえで、呼吸困難の改善が困難なときに、症状の緩和を目的に、内服や注射等によるモルヒネ投与を行います。それによって呼吸困難が改善することが報告されています。モルヒネの副作用として嘔気や便秘、眠気が見られることもありますが、それぞれに適切な副作用対策を実施すればコントロール可能です。また、モルヒネは適切に使用すれば、強い呼吸抑制がかかることもほとんどないとされています。ただし、生命予後が改善する治療ではありません。

呼吸困難が強いときは、強い眠気をもよおすくらいまでモルヒネを増量することで、はじめて症状が緩和される場合もあり、しっかり覚醒した状態での会話が困難になることがあります。

適正使用されたモルヒネによって、生命予後が短縮するというエビデンスはありません。

⑦ 間欠的鎮静／持続的鎮静

モルヒネ投与によってもコントロールしがたい呼吸困難が見られるときには、鎮静を目的とした投薬をすることがあります。鎮静により呼吸困難感の軽減をはかることはできますが、意識は低下するため会話などは困難になります。

生命予後が日単位の患者さんに、苦痛緩和を意図して、少量ずつ緩徐に投与する場合等、適正使用された鎮静薬によって、生命予後が短縮するというエビデンスはありません。

※2 ネーザルハイフロー

正式には High-flow nasal cannula: HFNC。鼻から高流量(30L～60L /分)で高い精度の酸素を投与できる新しい呼吸療法。マスク使用ではないため、飲食やコミュニケーションが可能となり、マスクをつけるという閉塞感から解放される利点があります。

06

呼吸不全の緩和ケア



1) ACP と緩和ケアは相互に促進し合う

WHO（世界保健機関）は、2002 年、「緩和ケアとは、生命を脅かす病に関連する問題に直面している患者とその家族の QOL を、痛みやその他の身体的・心理社会的・スピリチュアルな問題を早期に見出し的確に評価を行い対応することで、苦痛を予防し和らげることを通して向上させるアプローチである」（日本緩和医療学会 HP）と定義しました。

生命に関わるような診断の早期から、患者とその家族は様々な将来の医療・ケアに関する意思決定を迫られます。もし、心身の苦痛が大きければ、意思決定し、それを実現する精神的な余裕もありません。逆に、意思決定をしなくてはならない場面では、様々な心身の苦痛を感じやすく、意向の実現には困難が伴います。

そのため、ACP と緩和ケアは相互に重要であり、ACP は緩和ケアを促進し、また、苦痛が適切に緩和されることで ACP も促進されるのです。

以下の事例の患者さんは、心理社会的・スピリチュアルな問題を表出しています。医療・ケアチームは緩和ケアのアプローチで接することが求められる場面です。

事例・5

心理社会的・ スピリチュアルなつらさを抱えた患者さん

COPD と診断されている 70 歳男性。妻と二人暮らし。息子家族が近居。労作時の息切れのため HOT 導入となったが、「格好が悪い」「情けない」と指示された酸素量を守らず、酸素の必要性を訪問看護師が優しく説明しても、息子夫婦が静かに諭しても、イライラをぶつけるばかりだった。

訪問看護師が本人に COPD に対する認識を聞いたところ、「俺が長年、タバコを吸ってきたのが悪いんだろ。それはわかってる。COPD は治らないって聞いた。どんだん息が苦しくなって、死ぬんだろ……。でも、タバコを吸っててもこんな病気になるヤツのほうが多いじゃないか、どうして俺だけ……」「酸素は必要と言われたが、面倒くさい」「心臓を鍛えたら酸素なんかいらんじゃないか?」「酸素をし

「まで生きてたくない、みっともない。こんなのは敗者の姿だ」と語った。

ケアマネジャーが本人にこれまでの人生を振り返ってもらったところ、「家でも会社でも、難しい問題は自分が解決してきた。自分の努力で何でも乗り越えてきたんだ。なのに、今はこうやって他人様の世話になんかなって……」「身体には自信がある。スポーツも何でも得意だった。市民マラソンで入賞したこともあるんだ。なのに、こんな病気で本当に死ぬのか?」「……定年退職後はのんびりしようと思っていたのに、こんなことになって、ショックだ……」などと語り、くやしさをにじませた。

本人は様々なことを語った後に、「酸素が必要なのはわかってるんだ。でも、酸素を持って歩くのはイヤだ。こんな姿は俺じゃない……。だけど、あと10年は生きたい」と涙し、つらい思いを表出した。

これまで人生の苦難を自力で乗り越え、運動もできて誇り高く生きてきたことが自慢の患者さんでしたが、COPDになって自分のプライドが傷つけられている状況です。これはスピリチュアルペインに苦しんでいる状況といえます。

このような状況では、本人が素直に本心を表出することは困難です。本人は、COPDで酸素が必要な状況であることは分かっていますが、それを説得するだけではスピリチュアルペインを癒すことはできません。

スピリチュアルペインを発する患者はときを問わず私たちに語りかけてくるので、一人ひとりが常にスピリチュアルペインを理解しようとする姿勢を持って患者さんの話に耳を傾け、共感的態度で接し、継続的にチームで関わるのが大切です。

2) 緩和ケアの方法

ここでは、呼吸不全の緩和ケアで重要な呼吸困難を緩和する方法について述べます。

まず、最初のステップは、本人によく説明し意向を把握しつつ、呼吸不全に対する標準治療を実施することが重要です。もし、呼吸不全の原因が、呼吸困難^{※3}の原因でもある場合は、標準治療によって呼吸困難が緩和されます。

※3 「呼吸不全」と「呼吸困難」

「呼吸不全」は、低酸素血症 (PaO₂ < 60 Torr) で定義される客観的病態であるのに対し、「呼吸困難」は呼吸時の不快な感覚と定義される主観的症状です。

例えば、COPD 患者さんの急性増悪時の呼吸不全を伴う呼吸困難については、薬物療法としての気管支拡張剤にその苦痛を和らげる効果が期待できます。また、病態にもよりますが、活動のペースに合わせた呼吸リハビリテーション、口すぼめ呼吸、送風、リラクゼーション手技、栄養管理などの非薬物的手段に加え、酸素療法、ネーザルハイフロー、NPPV（非侵襲的陽圧換気療法）等の人工呼吸療法も、呼吸困難を和らげる可能性があります。

そして、次のステップです。標準治療でも呼吸困難が緩和されない場合、あるいは、標準治療の効果を待つことができないくらい苦痛が著しい場合は、モルヒネや鎮静による呼吸困難の緩和が検討されます。



事例・6



モルヒネの導入

65歳女性。特発性間質性肺炎、慢性心不全。夫と二人暮らし。5年ほど前に特発性間質性肺炎と診断され、慢性心不全も併発し、入退院を繰り返している。今回、労作時呼吸困難が強く、通院が困難になったため、訪問診療が導入された。

初回の訪問では、本人の希望は、「とにかく苦しくないようにしてください。呼吸が楽になれば、お風呂に入りたい」「人工呼吸器は希望しない」であった。

夫は、「本人の希望どおり、できるだけ自宅で過ごさせてあげたいが、苦しいのは可哀そうなので、楽になれるなら入院もよいと思います」と医師に話し、さらに、「苦しそうなものを見ているのもつらいです。入院しても苦しい状態が続くのであれば、本人の希望通り、早く天国に行かせてあげたほうがいいのかとすら考えてしまいます」と続けた。

その言葉を聞き、医師は、標準治療は十分に行われているが、呼吸困難が十分に緩和されていなかったと判断し、本人と夫にモルヒネの効用と副作用について説明し、即日導入した。呼吸苦が緩和され、本人の症状が和らぐと、夫もホッとした表情で医師に謝意を述べた。

07

医療・ケアチーム側から
本人・家族側へ提供すべき情報

1) 治療とケアに関する情報

医学的な分岐点に直面することが予想されたら、早めに情報提供します。

- ① 診断名、今後、予想される症状とその発現時期、
今後の展開の見通し、生命予後・機能予後
- ② 治療法の選択肢、ケアの選択肢、トータルペイン^{※4}への対応も
- ③ 医療のための費用

2) 生活に関わる情報

本人の生活と人生に関わる分岐点に直面することが予想されたら、早めに情報提供します。

- ① 療養場所の選択肢
- ② 生活指導（禁煙指導、コンディショニング、ADLトレーニングなど）
- ③ 在宅医療の社会資源とサービス活用法
- ④ 介護のための費用

3) 医療・ケアチームや患者会・家族会などについて

本人の医療・ケアに携わるようになったら自己紹介してください。連絡先の伝達については、医療・ケアチームで話し合った方法に沿って行ってください。

また、患者会や家族会の情報は、状況を判断しつつ適宜伝達してください。これらの情報伝達についてもサービス担当者会議等で多職種で検討してみてください。

- ① 担当の医療・ケアスタッフの氏名・職種と連絡先
- ② 患者会について
- ③ 家族会およびグリーフワークのピアサポート団体について

※4 トータルペイン (total pain)

患者が経験する痛み・苦痛は4つの側面（身体的な痛み、心理的苦痛、スピリチュアルペイン、社会的苦痛）に分類されますが、これらの痛みや苦痛は互いに関連し影響し合っており、患者にトータルペインをもたらしているとされています。

08

ACP のプロセスにおける
コミュニケーションについて

1) 在宅医療において本人・家族等の意向を知るために医療・ケアチームが言葉をかけるタイミング

言葉をかけるタイミングとしては主に以下のときがありますが、これに限らず、機会をとらえて対話してみてください。

本人や家族の状況	意向確認や意思決定支援のタイミング
(1) 在宅医療が開始／再開されたことで意向や意思を確認しなければならない状況	① 在宅⇄医療機関への移行時（入院時・退院時）
	② 在宅で最期まで過ごすことに関する意向の確認を要するとき ＝今後の人生をどのように過ごしたいかを検討するとき
(2) 日々の関わりのなかで本人の思いを聴き取る必要があると思われる状況	③ ある程度、先のことを含め、今後の治療方法や治療方針を決めなければならないとき
	④ 日々の医療・ケアのなかで、本人の何らかの思い（願い、大切なこと、嫌なこと、気がかりなど）が表出されたとき
(3) 病状の進行時や ADL の低下時など、心身機能や状態に変化が見られ、治療やケアなどの援助を検討していかなくてはならない状況 変化の速さにも注目すること	⑤ 生活や治療に変化が伴うとき
	⑥ 身体機能・ADL の低下時
	⑦ 認知機能の低下時
	⑧ 介護保険のサービス内容の変更時
	⑨ 心理的・社会的・スピリチュアルな苦痛への対応が必要なとき
	⑩ 余命に直結する治療の継続または終了を選ぶとき
	⑪ 推定予後が 12 か月未満となったとき
(4) 身体状態が最終段階に入り、本人の人生の終わりに向けて寄り添っていく状況	⑫ 現在の意思を早急に確認すべきとき
	⑬ 残された時間をどのように使うかを検討するとき
(5) 家族から意思の表出があったとき	⑭ 身体状態が最終段階に入ったとき
	⑮ 本人の病状や治療・ケアに関して質問したり、疑問や不安を表出したとき
(6) 家族に不安や負担感が生じていると推察される状況	⑯ 家族が介護負担を感じているとき（物理的・経済的に）
	⑰ 家族が介護負担を感じているとき（心理的・精神的に）
	⑱ 病状進行に伴う負担や不安が推察される時
(7) 呼吸不全の身体的な状況	⑲ 体重減少、悪液質
	⑳ 1 秒量が予測値の 30% 未満
	㉑ 心不全等の重症の合併症
	㉒ 酸素の依存する状態（在宅酸素導入）
	㉓ 急性増悪の入院歴
	㉔ 入院後の回復時

※上記の表は、下記の鶴若ら(2016)の文献の枠組みをもとに、在宅で呼吸不全の治療を受ける患者さんとご家族を対象とする ACP という観点から、⑧、⑨、⑪、⑱ と (5) (7) を追加して作成しました。また一部、表現を当該の対象者にあわせ文言を修正しています。

鶴若麻理・大桃美穂・角田ますみ：「アドバンス・ケア・プランニングのプロセスと具体的支援——訪問看護師が療養者へ意向確認するタイミングの分析を通して」、生命倫理、2016;26:90-99.

以下の事例のように、ご家族が在宅看取りに関して不安を感じる場面は多々あります。そのようなとき、医療・ケアチームが察して言葉をかけて話を聴いたり、サービス担当者会議を開いて対応を協議したりして、ご家族の不安に対して応答することが大切です。



事例・7

ご家族が在宅看取りに不安を表出したとき

90歳女性。認知症とCOPDによる重度の呼吸不全。8年前に夫を在宅で看取った。その後、本人を心配した次女夫婦が退職を機に実家に戻り、同居していた。

本人は夫の介護をしていた頃から、夫のケアマネジャーに対し、「私も自宅で最期を迎えたい」と話していた。その希望はその後変わらず、本人は次女夫婦と訪問看護師やケアマネジャーに繰り返し頼んでいた。

しかし、いよいよ全身状態が悪化し、苦しそうに呼吸をしているのを見て、次女は自宅で看取ることができるかどうか心配になってきた。

次女の不安を察知した訪問看護師は、医療・ケアチームと相談し十分な症状緩和を行ったうえで、サービス担当者会議を呼びかけ、次女にも参加を促し、現在の病状、今後の見通し、急変時の具体像とその状態になったときに救急車を呼ぶのではなく在宅医か訪問看護師に電話することと連絡先の確認などを行った。

次女はサービス担当者会議後、在宅看取りに関する不安が軽減し、本人の希望を叶えてあげたいと改めて決意した。

本人は翌日未明に、次女夫婦と駆け付けた孫娘に看取られながら、安らかに息を引き取った。訪問看護師は次女と孫娘とともにエンゼルメイク（死化粧）を行った。孫娘は化粧台から本人が好んでいた口紅を探して化粧を仕上げ、「これでお祖母ちゃんは安心してお祖父ちゃんに会えるね」と言うと、次女は、「おかげでちゃんと看取られて、本当によかった」と涙を浮かべつつ満足そうに語った。

2) ACPのプロセスにおける本人・家族側との対話について

ACPに関する対話を始めようとする際、医療・ケア従事者は、まず、本人やご家族の心の準備状況(readiness)を判断することが大切です。

このことを念頭に、日々、本人やご家族に対応するなかで、何気ない雑談から始め、本人の価値観や人生観・死生観に関することを知るための対話をしてみてください。価値観や人生観・死生観の基盤に、信仰や信念をお持ちの方もおられます。本人の「大切なことはなにか」を教えていただく気持ちで、対話してみてください。

「価値観・人生観・死生観」は、このままの言葉で表現されるよりも、日常の何気ない会話のなかで表現されることが多いです。

例えば、本人の普段の生活のなかで、本人が大切にしていることから価値観を知ることができます。それは庭の植物にまつわる対話に表れてくるかもしれません。家族らの写真などの飾り物や、本人が好きな TV 番組やペットの話などに関する対話のなかにも表れてくることもあります。本人が大切にしているものは、本人から見える場所にあることも多いものです。

日常の対話は地域や社会、世界のできごとに関する事柄から始めることもできます。例えば、本人がニュース番組を見ていたら、まず、本人が興味を持つ話題について聞いてみるのもよいでしょう。「どのニュースが一番気になりますか？」などは、対話のきっかけづくりに役立つ場合があります。

多職種それぞれが本人・家族と対話するなかで把握した本人の価値観・人生観・死生観に関わる事柄をサービス担当者会議の場で共有すると、本人の意向を医療・ケアチームとしてよりよく認識し、意思決定支援に活かすことが可能になります。

是非、感受性を高めて、本人が大切にしていることや家族が心配していることを含め、ACPに必要なことを具体的にキャッチし、多職種で情報共有してみてください。

在宅医療に携わる医療・ケア従事者は、本人の生活の場であるご自宅を訪問して仕事を行います。まさに本人のホーム (home) で、本人の視点による世界観を知りうる立場にいます。その利点を活かし、本人のこれからの人生の目標や願い、気がかり、医療・ケアに関する意向、療養の場や最期の場に関する意向、家族のなかで本人の意向を代弁してくれる人などについて、話をしてみてください。

ACPを始めるかどうかにかかわらず、価値観やその多様性に気づききっかけとして「もしバナゲーム」なども活用できるでしょう。

もしバナゲーム 人生の最期にどう在りたいか。

「もしバナゲーム」とは

1人でも、2人でも、またもっと多くの人数でもゲームをすることができます。

1セットには36枚のカードが入っています。そのうち35枚には、重病のときや死の間際に「大事なこと」として人がよく口にする言葉が書いてあります。たとえば、「どのようにケアして欲しいか」、「誰にそばにいて欲しいか」、そして「自分にとって何が大事か」、という内容です。



3) ACP の対話を担当する職種について

医療・ケアチームのなかで、本人やご家族と ACP に関する対話を主に担当すべきなのは誰でしょうか？ 決まった職種はありません。場面によって適切な対話者がいる場合がありますが、各職種がそれぞれ対話し、把握したことをそれぞれ記録しておくことが大切です。また、本人とご家族が最も話しやすいと感じているスタッフが積極的に対話の担い手になることも大切なことです。以下の事例をご覧ください。

事例・8

本人が好んだスタッフは……

90 歳女性。COPD と脳血管性認知症。要介護 3 で施設入所の準備を勧められたが、本人の強い希望で一人暮らしを継続。COPD による息切れのため、日常生活のほぼすべてにおいて介助が必要な状態であった。

脳血管性認知症による感情の不安定さがしばしば見られた。ケアによって好悪が分かれ、訪問看護師がリハビリテーションを呼びかけても応じなかった。そこで、サービス担当者会議が開かれ、本人と別居の家族から同意を得て、理学療法士によるリハビリテーションが導入された。

すると、30 歳代の男性理学療法士をととても気に入った様子で、満面の笑顔でリハビリテーションを受けるようになった。それから日々の基本的日常生活動作のリハビリテーションによって、本人の暮らしは穏やかに続いた。同時に、その理学療法士とは会話の機会も多くなり、好きなことや嫌なこと、楽しい思い出の断片などを話すようになった。

良好な関係にもとづいた良好なコミュニケーションは ACP の土台となった。



4) トピックガイド

本人やご家族に以下のような問いかけをしていただくことも、対話を進める際に役立つ場合があるでしょう。



〇〇は医師や訪問看護師、ケアマネジャー、ヘルパーなど、職種を問いません。

医療・ケアチームのメンバーについて
・「〇〇さんは優しいですか？」「どんなところが優しいと感じますか？」
・「〇〇さんは話しやすいですか？」

治療とケアについて
・「〇〇治療はいかがですか？ どこか苦しいところがありますか？」
・「〇〇ケアで気になるところがありますか？」
・「気持ちのよいケアはどんなケアですか？」
・「□から食べられなくなった場合にどうするか、考えたことはありますか？」

医療・ケアチームとの対話に関して
・「訪看の〇〇さんはあなたの話をよく聞いてくれますか？」
・「〇〇からどのような説明を受けていますか？」
・「〇〇から説明を受けましたか？」
・「〇〇と話したときに、もっと説明を聞きたいと思ったことはありませんでしたか？」
・「〇〇にお伝えしたいことは？」



他の職種についても聞いてみてください。

家族との対話について
・「ご家族のなかで一番話しやすい方はどなたですか？」
・「ご家族と何の話をしているときが一番楽しいですか？」

在宅生活において本人が大切にしていること
・「(初回訪問看護の訪問時などに) お家でどういう風に生活していきたいですか？」
・「毎日の生活で楽しみは何ですか？」
・「お家でこれだけは譲れないことって、何ですか？」

本人の不安や気がりや願いについて
・「毎日の生活のなかで何か不安なことはありますか？」
・「(病状が変化したときや治療法が変わったときなど) 何か不安なことはありませんか？」
・「お困りになっていることは、ありませんか？」
・「病気のことで治療のことで生活のことで構いません。何が一番困っていますか？」
・「これからのことで、気になることはありますか？」
・「これから何か大事な予定などはありますか？ 家族や親戚の行事とか」

療養の場について

- ・「(入退院を繰り返していることについて) 今回の入院について、どのように考えておられますか？」
- ・「(状況が厳しくなってきたとき) 1年前にはずっと家で暮らしたいとおっしゃっていましたが、今はどのように感じておられますか？」
- ・「治療が終わったら退院できます。退院したら、どこで暮らしたい(過ごしたい)ですか？」

言語化した事柄の解釈について

- ・「以前、お父さんが『一日でも長く生きたい』とおっしゃったようですが、その『一日でも長く生きたい』というのは、どのような意味でおっしゃったと思いますか？ 延命医療をすべて受けたいという意味でしょうか？」
- ・「何かあったら救急車とおっしゃいましたが、“何か”ってどのようなことだと思っておられますか？」

心身の状態が変化するとき

- ・「(状態の変化に応じて) 以前と比べ変化しておられるようですが、今の状態でよろしいでしょうか？ 何かこうしたいなど、希望されることはありますか？」

ライフヒストリーを聴くためのトピックガイド

- ・「若いころはどのようなお仕事をされておりましたか？」
- ・「お仕事で一番忙しかったときは、どんなことをなさっておりましたか？」
- ・「よい思い出は？」
- ・「一番苦しかったときに、原動力になったのは何ですか？」
- ・「ご家族との楽しい思い出は？」
- ・「お仕事とご家族のこと以外で、楽しい思い出は？」
- ・「(時間にこだわる患者さん) お時間が気になりますか？ 何かご予定でもおありですか？」
- ・「この間、こうおっしゃっていましたが、それはどうしてですか？ どんな思いがおありだったか、教えていただけますか？」
- ・「どうしてそう思われますか？」



適宜、フォローアップの質問をしつつ、対話をふくらませてください。

事例・9

ライフレビュー

76歳女性。肺結核後遺症、気管支拡張症。長女家族と同居。この8年間で10回、呼吸困難のため入退院を繰り返してきた。入院中に一度、気管挿管下の人工呼吸管理を経験したことがあり、今後は人工呼吸管理は希望しないと語っていた。

以前から何度か、闘病経験を含めこれまでの人生や、両親と夫の看取りに触れつつ、自分の思いを訪問看護師やケアマネジャーに語ってきた。親族の介護をするなかで、自分の来し方行く末を考え、リビング・ウィルについても主治医と何度か話し合ってきた。

2年前にHOTを開始。半年前、CO₂ナルコーシスで救急入院となった。精査の結果、肺炎と気道出血を併発していた。このときは抗菌薬治療でいったん軽快し、自宅退院となった。本人は退院時に、今後、また呼吸状態が悪化した場合は人工呼吸管理を希望しないと改めて語り、長女も本人の意向を尊重すると述べた。

退院2週間後、再度、病状が悪化したため再入院となった。入院時、主治医は人工呼吸管理不要という本人の意思を改めて確認し、以前から何度か説明していたDNAR^{*5}についても本人と長女に再確認した。

その夜、本人は長女家族と主治医と看護師に自分の人生のまとめについて語り、皆に感謝の言葉を述べ、翌朝、息を引き取った。

その場に居合わせた家族と看護師は、後日、「よい最期だった」と振り返った。



※5 DNAR (do not attempt resuscitation)

本人の事前の意思表示または本人の意思の推定に沿って、心停止の際に心肺蘇生法（CPR）を行わないこと。以前はDNR (do not resuscitation)と呼ばれていたが、DNRという表現は、「蘇生可能性の有無にかかわらず蘇生処置を施行しない」という含意があるように解釈されうる」との懸念から attempt が加えられ、DNAR とされるようになりました。

09

代弁者とは —意思決定における家族らの役割



家族らは本人と生活をともにしつつ療養生活を支えている場合と、生活をともにしてはいなくても心理面・経済面や通いの介護をとおして本人を支援している場合など、家族によって本人との関わりは様々です。医療・ケアチームはいずれの家族らに対しても敬意を払いつつ ACP のプロセスを進めることが求められます。そうすることによって、意思決定に際して家族らに適切な役割を担っていただくことが可能となります。

日本老年医学会「ACP 推進に関する提言」では、本人の意思決定能力が低下した場合でも本人の意向を尊重することを重視し、代弁者を選ぶことを推奨しています。一般的には、本人の意向を反映し、本人の家族、親族、友人など、本人をよく知る人が代弁者となることが望ましいとされます。

すでに本人が意思を表明できなくなっている場合は、本人と信頼関係があり、本人の価値観を理解したうえで本人の推定意思を伝えることができる人が、関係者の合意のうえで代弁者となるのが、本人の意思をくむために重要です。

医療・ケアチームは代弁者と協働し、本人を人として尊重する意思決定を実現することが求められます。

なお、代弁者という用語が使用されている背景には、英語圏から輸入された「代理人 (proxy)」あるいは「意思決定代理人 (proxy decision-maker)」とは異なるという意味が込められています。日本社会でしばしば見られる、家族が家族の都合で決定してしまうことを回避するために、本人であれば何を望むか「代弁」することを代弁者に求めています。日本と英語圏の諸国では、家族関係のあり方と文化的特徴が異なるため、こうした工夫をしているのです。

国として唯一のエンドオブライフ・ケアの意思決定プロセスに関するガイドラインである、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」でも、家族らに求めていることは「本人の意思を推定」し、それを医療・ケアチームに伝えること、つまり代弁することであって、代理で決定することではありません。

ACP を行うということは、キーパーソンを探すことやキーパーソンを決めること、また、キーパーソンに代理決定してもらうこととは違うのです。

次の事例の問題を考えてみてください。

事例・10



家族の意向が本人の意向と異なるとき

85歳男性。大腸がん手術と癒着性腸閉塞の既往と特発性間質性肺炎。5年前に妻を看取った後、一人暮らし。息子二人が遠方に居住。

地方公務員を退職した後は様々な地域活動やボランティア活動に携わるなど、リーダーシップがあり、面倒見がよく、話し好きであった。また、何でも自分でこなすタイプで、退職後は家事もよく行うようになった。10年ほど前に妻が進行性の神経疾患を発症した後は、一層、家事に力を入れ、妻が寝たきりとなった後も、主介護者として努力し、妻の希望通り自宅で看取った。訪問看護師もケアマネジャーもヘルパーも本人の頑張りを労った。

息子二人は都会で仕事に忙しく、2、3か月に1回の電話と、たまの帰省時に食料品等を買う程度だった。ケアマネジャーとの連絡も滞りがちであった。母の看取り時に長男は、「なぜ病院へ連れていかないのか。入院すればよくなるんじゃないのか」と疾患に関する医療者の説明を理解せず、父や医療・ケア従事者に対して不満を漏らしていた。

半年前に肺の症状が悪化して通院が困難となり、在宅医療、訪問看護・介護が導入された。ケアマネジャーが本人の意思を再確認したところ、「以前からお話ししてきたように、入院はしたくないし、経口摂取が困難になったとしても経管栄養は希望しない」「妻の看取りのときに世話になった皆さんに看てもらえるなら、自分が建てたこの家で、妻が寝ていたこのベッドで最期を迎えたい」とのことだった。

しかし、長男に電話で本人の意向を伝えたところ、「父にはできるだけ治療を受けさせたいので、入院させてほしい」とのこと。医療・ケアチームは困惑している。

こうした場合の対応について、前述の厚労省ガイドラインには言及がありませんが、日本老年医学会「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン」は、ぎりぎりまで解決できない場合について、「本人が嫌がる医療・介護行為を強行することはできない」としています。これはインフォームド・コンセントの法理を踏まえた臨床倫理的判断であり、その旨を家族等に伝達することが求められます。

その際、医療・ケアチームにとって家族の感情を支えることも重要な仕事ですから、家族に対して共感的な姿勢をもちつつ対応することも大切です。

しかしそうしながらも、尊重すべきは本人の意思と認識し意思決定を支援することが求められます。

10 独居高齢者への配慮



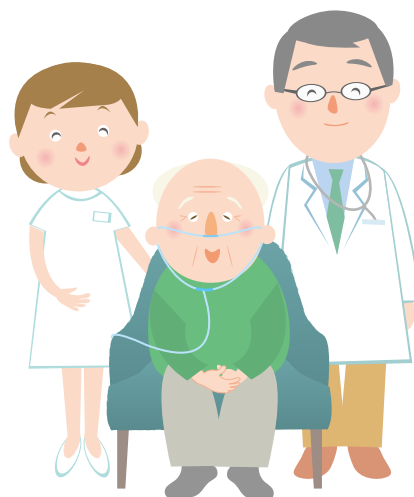
独居で生活している高齢者が最期まで本人らしく自宅で過ごすことを希望しているケースでは、本人が一人で最期を迎えることもあります。

日本では、誰にも看取られない最期を「孤独死」として避けるべきものと認識する社会的傾向が見られますが、本人が在宅医療・ケアを受けつつ日常を過ごして最期に至った場合は、最期のそのときに一人であっても、それは社会的な「孤立死」を意味しませんので、問題視したり忌避したりすべきではありません。

大切なのは本人が自らの意向に沿った医療・ケアを受けて最期まで生きるプロセスであり、臨終の時点で誰かと過ごすことは、必ずしもそれに優先するとはいえません。

最期の「点」において一人ではないことを過度に重視するあまり、本人の希望に反して介護施設に入所させたりすることは、倫理的に大きな問題があります。

一人ひとりの意向をくみ取るため、ACPにおいては最期の療養場所についても対話を進めることが大切です。次の事例をご参照ください。



本人の希望に沿った在宅での最期

88 歳男性。妻と死別後、本人の希望で一人暮らし。長女家族が近所に住んでおり、長女は週に数回、仕事を終えた後に訪問し、買い物などの支援をしている。食事は通常、ヘルパーに用意してもらうが、本人は「できることは自分です」と言い、また、自分で決めたことは貫き通す性格であり、長女も、「お父さんは若い頃から言い出したら聞かない人なんです」と本人の意向を大切にしている。

20 歳頃から喫煙を始め、60 歳代で COPD と診断された。80 歳のときには自宅内での日常生活動作は自立していたが、労作時の呼吸困難が見られるようになり、HOT 導入となった。85 歳時からデイサービスを利用するようになったが、数か月前、デイサービス利用中にチューブが外れ意識消失し、病院に救急搬送され、駆け付け長女の希望で気管挿管・人工呼吸管理となった。

その後も長期的に人工呼吸器による管理が必要と判断され、マスク型人工呼吸器 (NPPV) 装着となった。入院中は常に固い表情で、娘に対し、「退院したい。家に帰りたい」とノートに繰り返し書いて訴えた。入院から 2 か月後、主治医から娘に、「COPD の改善はもう望めません。本人が帰宅を切望しているので、状態が安定している今、一度自宅に退院してはどうですか」との提案がなされ、メディカル・ソーシャルワーカーが訪問診療と訪問看護を調整後、一旦、退院となった。

退院直後、本人は長女と在宅医と訪問看護師に対し、「もう病院には絶対戻りたくない」と繰り返した。その意向は訪問看護師からケアマネジャーへ伝達され、ケアマネジャーは担当のヘルパーにもその意向を伝え、緊急時の連絡体制が確認された。在宅で比較的穏やかに過ごしていたが、退院 1 か月後のある日、本人は安静時でも呼吸困難を訴えるようになり、呼びかけにも反応が鈍くなった。肩を大きく動かして呼吸し、呼びかけても反応が見られなかった。長女からの連絡で在宅医らが訪問した。在宅医は最終段階という診断を長女に伝え、病院に搬送するか、このまま自宅で最期を迎えるか意向を確認した。

長女は、「お父さんは『病院には行かない、ここにいる』と繰り返し言っていました。このまま自宅で過ごさせたいです」と答えた。在宅医は同席していた訪問看護師とケアマネジャーとも相談し、本人の苦痛の緩和をしっかりと行いつつ、本人の希望通り自宅で看取る方針を確認した。

COPD の病態や臨床経過、治療への反応には個別性が高いため、一人ひとりに合った情報提供を心がける必要があります。最期を過ごしたい場所として自宅を希望するケースは多いですが、総合病院や病院の勤務医に対し厚い信頼を寄せ続け、頼りにするケースもあります。以下はそのような事例です。



事例・12



病院の医師への信頼も

80 歳女性。未婚、実家で一人暮らし。会社員として勤務していた 55 歳の頃に関節リウマチと診断され、その後、気管支拡張症も併発し、A 大学病院に通院するようになった。

仕事を調整しながらなんとか 60 歳まで勤務し定年退職したが、その後、徐々に増悪する関節の腫れや痛み、咳、体動時息切れのため、車椅子生活となり、2 年前に HOT も導入された。在宅医療と訪問看護・介護をフルに利用するようになり、在宅医や訪問看護師、ケアマネジャーや介護スタッフに感謝しつつ生活していた。

しかし自宅で一人のときに HOT や内服薬を自己判断で中断してしまうこともあった。そのため、最近 6 か月で呼吸不全の急性増悪により入退院を 3 回繰り返した。在宅医が自宅を訪問すると、痰の喀出困難、息苦しさをどうにかしてほしいと訴えた。在宅緩和ケアで症状は軽くなったが、本人は、「長年お世話になった A 大病院の先生に検査をしてもらいたい、入院させてもらいたい」と懇願した。

ある日、急性増悪で 4 回目の A 大病院入院となった。入院中、病院の主治医が回診に来ると、「先生が回ってきてくれることが一番の薬」と言って笑顔を見せ、回診を楽しみにするようになった。入院治療の効果で呼吸困難の訴えは若干減ったが、再び呼吸不全が進行し、入院から約 3 週間後に亡くなった。

このように、在宅で最期を迎えることは誰にでも常に最善というわけではなく、あくまで本人の視点から意思決定を支援することが大切ですから、本人が長年お世話になった病院の医師を頼りにしている場合は、可能な限り本人の意思を尊重して支援することが求められます。

また、独居で生活している高齢者のなかには、家族と疎遠になっているケースもあります。家族への連絡や検死など急変時や死後の対応についても、本人はもちろん支援者も安心できるように話し合っておくことも大切です。

また、経済状況によって、必要とされている医療・介護サービスが差し控えられることはできる限り避けなければなりません。自治体が提供する医療費援助など制度的サポートについても情報提供が必要です。

11

認知機能が低下した高齢者への配慮



医療・ケア従事者は本人に認知機能の低下が見られると判断すると、一般に、家族との相談のみで医療・ケアの方針を決めてしまいがちになりますが、認知機能の低下は個人によって、また原因疾患の段階によって大きな幅があり、さらに、同一人物でもときによって判断能力に幅が見られることも少なくありません。それに、論理的な思考が困難ではあっても、好き嫌いを表現することは可能な場合が多く、そうした期間が年単位で続くこともあります。

そのため、「認知機能が低下しているから医療とケアの判断は困難」と決めつけてしまわず、本人の意向を尊重し、本人の視点から見て最善の医療とケアを提供しようと努めることが大切です。

厚生労働省「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」では、認知症の症状にかかわらず、本人には意思があり、意思決定能力を有することを前提として対応することと、本人のその時々意思決定能力に応じて支援することの重要性が述べられています。

同「ガイドライン」では、認知症を有する人の特性を踏まえた意思決定支援の原則として、「本人の表明した意思・選考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意思決定支援が始まる」とされています。

医療・ケア従事者は、本人の価値観や本人が大事にしていることについて情報を得る必要がありますが、本人は考えていることを言語で表現することが難しくなることが多々あります。そのため、本人の身振り手振りや表情の変化も意思表示として読み取る努力が求められます。

また、家族など本人を知る人から本人の意向に関する情報を得ようとする際は、日頃の本人の様子や本人が喜んだり穏やかな表情をしたりしているときはどのようなときか、尋ねてみましょう。

同様に、本人が苦手に行っていることや嫌な気持ちを表している場面についても情報を得ることが大切です。

医療・ケア従事者は本人の意思を尊重しようとする姿勢で本人と家族らに接することが求められます。特に本人に対応する際には、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と表情で接することを心がけましょう。

また、本人の現在の意向を把握しようとするに加え、これまでの生活史を家族関係も含めて理解しようとすることは、本人の人となりや価値観・人生観・死生観を知るうえで重要なことです。こうした対話を通じて、将来の医療とケアのための意思決定支援、つまり ACP につないでください。

12

診療録などへの記録



ACP のプロセスにおいて話し合った内容を記録することは重要です。多職種間での情報共有のために、各専門職は、適宜、本人や家族等との対話の内容を記録し、医療・ケアチームのカンファレンスやサービス担当者会議などで情報を共有することが求められます。さらに、これらの情報は患者さんが入院したり施設入所したりして医療・ケアの場が移行しても引き継がれる必要があります。

13

本人・家族等に関わる情報の保護について

各職種は職務上知り得た本人・家族等に関わる情報（個人情報を含め）を保護する責任を有することを専門職として認識し、情報保護に関して法的・倫理的に適切に対応することが求められます。

医療・ケアチームとして意思決定支援にあたる際に、本人・家族等に関する情報を多職種間で共有することが必要となりますが、情報共有に関しては本人・家族等から許可を得ることが必要です。

情報共有のために Information and Communication Technology（ICT: 情報通信技術）を活用する場面も今後一層増えてくると考えられます。情報共有が技術的に容易になっ

た時代だからこそ、プライバシー保護に関して一層慎重な取り組みが求められています。

14 事前指示書の考え方



リビング・ウィルなどの事前指示書は、ACP の対話のプロセスにおいて作成することが推奨されますが、ACP の目標は事前指示書を作成することではありませんので、その点を理解しておくことが大切です。

市民のなかには事前指示書の作成に前向きな人もいますので、そうした場合は、適切ななときと場面において、記載内容について相談に応じたり、アドバイスしたりしてください。あわせて、事前指示書は一度記載してもそれで完成版とはならず、本人の医学的な状態と意向の変化に応じて継続的に加筆・修正を要することも説明し、継続的に対話を進めてください。

ACP のプロセスにおいて適切に作成された事前指示書は、本人・家族等と医療・ケア従事者間のコミュニケーション・ツールとして、本人の意向を尊重するために役立てることができま

一方、これまでの多数の意識調査の結果、日本人の多くは自分自身のこととして考える場合に、事前指示書の作成に前向きではないことも示唆されています^{※6}。

事前指示書の作成に消極的な市民に対して事前指示書を提示すると、記載と署名を強要されるように感じて、ACP の実施に拒否的になってしまう場合もあります。そのようなわけで、事前指示書の作成は無理強いしないことが大切です。それは信頼関係を損なうことにもなりかねません。

※6 リビング・ウィルに関する日本人の意識について

この課題に関する意識調査は複数行われていますが、そのなかで最も対象者数の多い、厚生労働省の調査（人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会「人生の最終段階における医療に関する意識調査」報告書、2018年3月）では、事前指示書を作成していたのは、事前指示書の作成という方法に「賛成」した回答者の8%で、この方法に「賛成」しない回答者も含めた回答者全体では5%でした。事前指示書という方法には総論賛成であっても自分のこととなると積極的ではないことが示唆されたといえるでしょう。

また、同一の調査のなかで、事前指示書に従った治療を行うことを法律で定めることについて質問したところ、「定めてほしい」は22%、「定めなくてもよい」は35%、「定めるべきではない」は10%でした。同一の調査で、医師、看護師、介護職員は約4割が「定めなくてもよい」と回答し、「定めるべきではない」という回答も各職種で1割前後見られた一方、「定めてほしい」は約2割でした。また、これらの専門職のなかで事前指示書の法制化について最も否定的だったのは医師でした。

15

新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) の
流行期における留意点

COVID-19 パンデミックは、ヘルスケアシステム全体に多大な影響を与えています。COVID-19 では軽症から重症まで多彩な症状が見られます。発熱、喉の痛み、全身倦怠感などが一般的なものですが、重症化すると重症肺炎を引き起こし、特に高齢者においては致死的となる確率が高いです。

急激な感染拡大は高齢の重症患者の急激な増加とそれに伴う病床ひっ迫をもたらし、その結果、本人が希望しても入院の受け入れ先が見つからなくなる恐れがあります。

逆に、本人が事前に「積極的治療を希望しない」という意向を表明していたとしても、医師から見て回復可能性があるかと判断できる場合もあります。そうした場合は、事前指示に沿って積極的治療を差し控えるのではなく、本人・家族等が適切に理解できるように、治療の医学的な意味を丁寧に説明し、本人・家族等が持つ疑問をできるだけ解消するために対話することが大切です。

このことは、「自分が感染源となったかもしれない」と悩んでいる家族がいる場合には、その家族にとっても大切なこととなります。つまり、本人の希望通りに積極的治療を差し控えると、その家族の苦悩と葛藤をより深刻なものにする恐れがあるからです。

また、地域の施設や在宅では、利用者側とサービス提供者側の双方の感染に対する恐れから、通所サービスや訪問サービスの提供が制限されるケースが見られます。家族や友人との面会も制限され、孤立・孤独に陥るケースもあります。

そのため、ACP でケア全体の目標や具体的な治療・療養について話し合う際には、それぞれの地域の感染拡大の状況と医療・介護サービスの利用可能状況をできるだけリアルタイムで把握し、現実的な制約について考慮することが必要になります。

こうしたことから、「新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) 流行期において 高齢者が最善の医療およびケアを受けるための日本老年医学会からの提言 — ACP 実施のタイミングを考える」にあるように、できるだけ早期からの ACP の実施を視野に、日頃から、地域ぐるみで ACP の啓発を進めておく必要があります。



地域や各家庭で感染予防を尽くしていても感染することもあります。そして入院することになった場合、救急患者で病床があふれかえるような逼迫した状況では、ゆっくりACPの話し合いを持つことは難しくなります。そのようなわけで、ACPを地域の人々にとって「我が事」として予め馴染みのあるものにしておくことが大切です。

ACPの対話を地域で行う際、COVID-19の感染拡大下では関係者が集まって対面で議論する機会が持ちにくいいため、電子カルテやデバイスなどを媒体に、本人・家族と話し合った内容やサービス提供者が集めた情報をオンラインで共有できるような仕組みづくりが必要です。

16

グリーフケアについて



グリーフケア（悲嘆ケア）は、死別による悲嘆に直面している人々への援助や支援を意味します。亡くなった人の家族など、重要な他者を亡くした人々を対象として、死別によって生じるさまざまな問題を軽減し、死別への適応過程を促進します。それによって、遺された人々が心身共に回復し、死別後の生活と人生を立て直すことができるよう支援することを目的とします。

グリーフケアは、WHO（世界保健機関）が推進する緩和ケアの一環としても位置付けられています。

坂口が示すグリーフケアの基本は以下の10項目です。

①「何か力になりたい」という気持ちを大切に

グリーフケアにおいては、まず、死別の悲しみに暮れている人を前にして、「何か助けになりたい」と思う気持ちが大切です。

1

② 相手の思いを尊重する

遺族らに接するうえで最も基本となるのは、相手の思いを尊重し、その思いにそっと寄り添う姿勢です。

2

③ そばにいる

なかなか言葉にならなくても、ただそばにいて、ともに悲しむだけでも、救いになります。

3

④ じっくりと耳を傾ける

話を聞く際のポイントとして、話をさえぎったり話題を変えたりせず、遺族らの思いに耳を傾けることが大切です。

⑤ 長い目で見守る

悲嘆に必要な時間は人それぞれです。それゆえ、死別後まもなくだけでなく、長期にわたって継続的に遺族を見守っていくことが望ましいです。

⑥ 思い出や体験を分かち合う

故人の話題をことさらに避けることは、遺族らに孤立感をいだかせることにつながります。故人に関わる記憶を共有し、「亡き人のことを忘れない」ことが遺族にとって救いになります。

⑦ 生活面での手助けをする

死別後に相続などの煩雑な諸手続きや法要などの準備に忙殺され、大きな負担を感じる遺族も少なくありません。各種の相談窓口などの情報を集めて伝えることも有用です。

⑧ 身体的な健康にも気を配る

死別によって免疫機能や内分泌機能が低下したり、持病が悪化したり、新たな疾患に罹患したりするリスクが高くなります。認知症の発症と悪化につながる恐れもありますので、見守りや配慮が必要です。

⑨ 状態に応じて専門家への受診をすすめる

複雑性悲嘆や精神疾患が疑われる場合は、速やかに専門家に相談し、診察を受けさせることが望ましいです。

⑩ 医療・ケア従事者は自分の心と身体もいたわる

悲しみに暮れる遺族らに接することは、ケアする側に少なからず精神的負担をもたらしますが、こうした負担は自他ともに見過ごされがちです。支援する側も人間であり、ときに支えられる必要があります。遺族らへの対応を、自分一人で抱え込まないことが大切です。



医療・ケア従事者は遺族らにグリーフケアを行いつつ、可能であればチームでディス・カンファレンスの機会を持ち、事例に関して振り返り、よい関わりができた点や問題だった点を分析してみてください。お互い顔を合わせて、その働きを労い合うことも大切です。

そのなかで ACP に関する実践についても、振り返ってディスカッションしてみてください。今後の多職種連携と意思決定支援がどうあるべきか、より明確に見えてくると思われます。

17

おわりに



ACP は人生の最終段階に至るまで本人を人として尊重した医療とケアの意思決定を支援する対話のプロセスです。対話は本人・家族らと医療・ケア従事者の間はもとより、多職種間においても大切です。

各医療・ケア従事者は本人・家族らと対話を繰り返し、それによって得た本人の価値観・人生観・死生観およびそれらを反映した医療とケアの意向に関する情報を多職種にて共有し、人生の最終段階まで本人の視点から最善の医療とケアを実現しようとする姿勢をもって、カンファレンスやサービス担当者会議にて話し合ってください。

こうした多職種協働への努力は、医療・ケアチームとしてのチーム力の向上につながることを期待されます。この『ACP 支援ガイド』がそのために役立つことを願っています。

また、今回は呼吸不全を取り上げていますが、第 4 章～第 6 章までを他の病態（例えば、心不全、腎不全、肝不全等の臓器不全）に置き換えることで、さらに多くの病態における ACP 実践に使うことができます。

今後さらにこの『ACP 支援ガイド』をバージョンアップし、より多くの病態に役立つよう取り組んでいきます。



- Bourbeau J, Bhutani M, Hernandez P, et al. Canadian Thoracic Society Clinical Practice Guideline on pharmacotherapy in patients with COPD – 2019 update of evidence. *Can J Respir Crit Care Sleep Med*. DOI: 10.1080/24745332.2019.1668652.
- Curtis J.R. : Series "Comprehensive management of end-stage COPD" Edited by N. Ambrosino and R. Goldstein Number 6 in this Series Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J* 2008; 32: 796–803
- Hirakawa Y, Hirahara S, Yamaguchi Y, et al: Improving the quality of community primary palliative care in COPD: A qualitative study of health-care providers. *Home Health Care Services Quarterly* 2020. <https://doi.org/10.1080/01621424.2020.1845272>
- Hirakawa Y, et al.: Content of advance care planning among Japanese elderly people living at home: a qualitative study. *Arch Gerontol Geriatr*, 2017;70:162-168.
- Hyden KF, Coats HL, Meek PM. Home-Based Palliative Care: Perspectives of Chronic Obstructive Pulmonary Disease Patients and Their Caregivers. *Chronic Obstr Plum Dis*. 2020 Sep 28;7(4). doi: 10.15326/jcopdf.7.4.2020.0144.
- Janssen DJA, et al.: Advance care planning for patients with COPD: Past, present and future. *Patient educ couns*, 2012;86:19-24.
- Miravittles M, Vogelmeier C, Roche N, et al. A review of national guidelines for management of COPD in Europe. *Eur Respir J*. 2016;47(2):625-637.
- Miravittles M, Roche N, Cardoso J, et al. Chronic obstructive pulmonary disease guidelines in Europe: A look into the future. *Respir Res*. 2018;19(1):11-018-0715-1
- Nelson-Becker H, Victor C. Dying alone and lonely dying: Media discourse and pandemic conditions. *J Aging Stud*. 2020 Dec;55:100878. doi: 10.1016/j.jaging.2020.100878
- NICE guideline. Chronic obstructive pulmonary disease in over 16s: diagnosis and management. Published: Dec.5, 2018 www.nice.org.uk/guidance/ng115
- Nici L, Mammen MJ, Charbe E, et al. Pharmacologic Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease: An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline. *Am J Respir Crit Care Med*. 2020, 2020;201(9) :e56-e69.
- Patel K, et al.: Advance care planning in COPD. *Respirology*, 2012;17:72-78.
- Shimizu T: Ethical principles of palliative medicine. The proceedings of the 1993 Hawaii
- Conference "Cancer care in the 1990's: Supportive care issues." 1993 June 24, 333-339.
- Sudore RL, et al.: Defining advance care planning for adults: A consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *J Pain Symptom Manage*. 2017; 53(5): 821–832.e1.
- Thomas K, et al.: Advance care planning in End of Life Care. 2nd Ed. Oxford Univ. Press, 2018.
- Yang IA, Brown JL, George J, et al. COPD-X Australian and New Zealand guidelines for the diagnosis and management of chronic obstructive pulmonary disease: 2017 update. *Med J Aust* 2017; 207 (10): . doi: 10.5694/mja17.00686.
- Ye P, Fry L, Champion JD. Changes in Advance Care Planning for Nursing Home Residents During the COVID-19 Pandemic. *J Am Med Dir Assoc*. 2021 Jan;22(1):209-214. doi: 10.1016/j.jamda.2020.11.011.
- 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」、2018. <https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10802000-Iseikyoku-Shidouka/0000197701.pdf>
- 厚生労働省：「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」、2018. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/0000212396.pdf>
- 厚生労働省政策統括官付政策評価官室 アフターサービス推進室：「がん患者と家族に対する緩和ケア提供の現況に関する調査」、2017. https://www.mhlw.go.jp/iken/after-service-vol27/dl/after-service-vol27_houkoku.pdf
- 日本老年医学会：「ACP 推進に関する提言」2019. https://www.jpn-geriat-soc.or.jp/press_seminar/pdf/ACP_proposal.pdf

- ・日本老年医学会：「新型コロナウイルス感染症（COVID-19）流行期において 高齢者が最善の医療およびケアを受けるための日本老年医学会からの提言 — ACP 実施のタイミングを考える」、2020。
https://www.jpn-geriat-soc.or.jp/coronavirus/pdf/covid_teigen.pdf
- ・日本老年医学会：「立場表明 2012」,2012。
<https://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/pdf/jgs-tachiba2012.pdf>
- ・日本老年医学会：「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン」、2012。
https://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/pdf/jgs_ahn_gl_2012.pdf
- ・国立長寿医療研究センター：「非がん疾患のエンドオブライフ・ケア（EOLC）に関するガイドライン」、2021
<https://www.ncgg.go.jp/hospital/overview/organization/zaitaku/news/20210507.html>
- ・日本呼吸器学会：「日本呼吸ケア・リハビリテーション学会：非がん性呼吸器疾患緩和ケア指針 2021」、2021。
https://www.jrs.or.jp/modules/guidelines/index.php?content_id=137
- ・日本呼吸器学会 COPD ガイドライン第 5 版作成委員会：「日本呼吸器学会 COPD 診断と資料のためのガイドライン第 5 版」、メディカルレビュー社、2018。
- ・会田薫子：「日本老年医学会『ACP 推進に関する提言』の意義 — 社会的文化的特徴を踏まえることの重要性」、老年内科、2020;2:539-545。
- ・会田薫子：「臨床倫理の基礎」、『臨床倫理の考え方と実践 — 医療・ケアチームのための事例検討法』、東京大学出版会、2022。
- ・追野真美、他：「COPD 患者が QOL を維持しながら過ごすための病棟看護師が行う意思決定支援」、日本看護学会論文集、2019;49:215-218。
- ・片山陽子：「地域における ACP の実践」、Aging & Health、2021 年冬号。
- ・勝谷友宏：「医師会の取り組み — かかりつけ医の役割と多職種連携への取り組み」、Aging & Health、2021 年冬号。
- ・齋藤凡：「認知機能が低下した患者のための意思決定支援」、『高齢腎不全患者のための保存的腎臓療法ガイド — conservative kidney management (CKM) の考え方と実践』、2022。
- ・坂口幸弘：「グリーンケア」、『死生学のフィールド』（石丸昌彦・山崎浩司共編）、放送大学教育振興会、pp189-203,2017。
- ・清水哲郎：「癌告知と informed consent」、『癌と Quality of Life』（漆崎一朗編著）、ライフサイエンス社、1991;2:328-329。
- ・清水哲郎：「臨床死生学の射程 “最期まで自分らしく生きる” ために」、『医療・介護のための死生学入門』、東京大学出版会、2017,pp31-74。
- ・津田徹・平原佐斗司：非がん性呼吸器疾患の緩和ケア。南山堂、2017。
- ・津田徹：非がん性呼吸器疾患の緩和ケアとアドバンス・ケア・プランニング、日本内科学会雑誌、2018;107:1049-1055。
- ・鶴若麻理・大桃美穂・角田ますみ：「アドバンス・ケア・プランニングのプロセスと具体的支援 — 訪問看護師が療養者へ意向確認するタイミングの分析を通して」、生命倫理、2016;26:90-99。
- ・西川満則・中島一光・三浦久幸：「呼吸器疾患の緩和ケア」、『チャレンジ！ 非がん疾患の緩和ケア』、南山堂、2011,pp.145-158。
- ・西川満則・大城京子：『ACP 入門 — 人生会議の始め方ガイド』、日経 BP、2020 年 4 月。
- ・西川満則：「多職種連携の実際と課題 — ACP ファシリテータの役割」、Aging & Health、2021 年冬号。
- ・藤崎智礼、宮下智：ニューヨークにおける新型コロナウイルス大流行と緩和医療：Advance Care Planning の役割。日老医誌 2021;58:41-46。
- ・三浦久幸：「在宅医療における ACP — 呼吸不全患者への対応を中心に」、Aging & Health、2021 年冬号。
- ・三浦久幸：「アドバンス・ケア・プランニング（ACP）とは」、日本医事新報、2018;4904:54。

AMED 長寿・障害総合研究事業 長寿科学研究開発事業 「呼吸不全に対する在宅緩和医療の指針に関する研究」

● 構成メンバー

◎国立研究開発法人国立長寿医療研究センター 在宅医療・地域医療連携推進部長	三浦久幸
国立研究開発法人国立長寿医療研究センター 理事長	荒井秀典
名古屋大学大学院医学系研究科 国際保健医療学・公衆衛生学 准教授	平川仁尚
国立研究開発法人国立長寿医療研究センター 緩和ケア診療部	西川満則
自治医科大学付属さいたま医療センター 総合医学第一講座（呼吸器内科）教授	山口泰弘
東京ふれあい医療生活協同組合 梶原診療所研修・研究センター センター長	平原佐斗司
東京大学医学部附属病院・医学系研究科 在宅医療学講座 特任准教授	山中 崇
東京大学大学院人文社会研究科 死生学・応用倫理センター上廣講座 特任教授	会田薫子

● 謝 辞

本「ガイド」に関しまして、下記の諸学会の先生方から貴重なご助言を頂戴しました。
ここに深く感謝申し上げます。

外部委員（50音順、敬称略）

- ・日本老年精神医学会推薦
粟田主一 東京都健康長寿医療センター研究所 認知症未来社会創造センター
- ・日本老年看護学会推薦
石橋みゆき 千葉大学大学院看護学研究院
- ・日本緩和医療学会推薦
木澤義之 神戸大学医学部附属病院 緩和支援診療科
- ・日本老年医学会推薦
葛谷雅文
名古屋大学大学院医学系研究科総合医学専攻
発育・加齢医学講座 地域在宅医療学・老年科学分野（老年内科）
- ・日本在宅医療連合学会推薦
武知由佳子 いきいきクリニック
- ・日本呼吸器学会推薦
富井啓介 神戸市立医療センター中央市民病院 呼吸器内科
- ・日本エンドオブライフケア学会推薦
長江弘子 東京女子医科大学看護学部・大学院看護学研究科
- ・日本呼吸ケア・リハビリテーション学会推薦
樋野恵子 順天堂大学医療看護学部成人看護学

アドバンス・ケア・プランニング支援ガイド
在宅療養の場で呼吸不全を有する患者さんに対応するために

発行日：2022年3月6日

発行者：AMED 長寿・障害総合研究事業 長寿科学研究開発事業

「呼吸不全に対する在宅緩和医療の指針に関する研究」

研究代表者：国立長寿医療研究センター

在宅医療・地域医療連携推進部長 三浦久幸

〒474-8511 愛知県大府市森岡町7丁目430番