

自分らしい生き方を支援する人のための 人生会議手帳2活用ガイドライン

はじめに

★人生会議手帳2をはじめて使われる医療・ケアチームの方は必ずご一読ください。

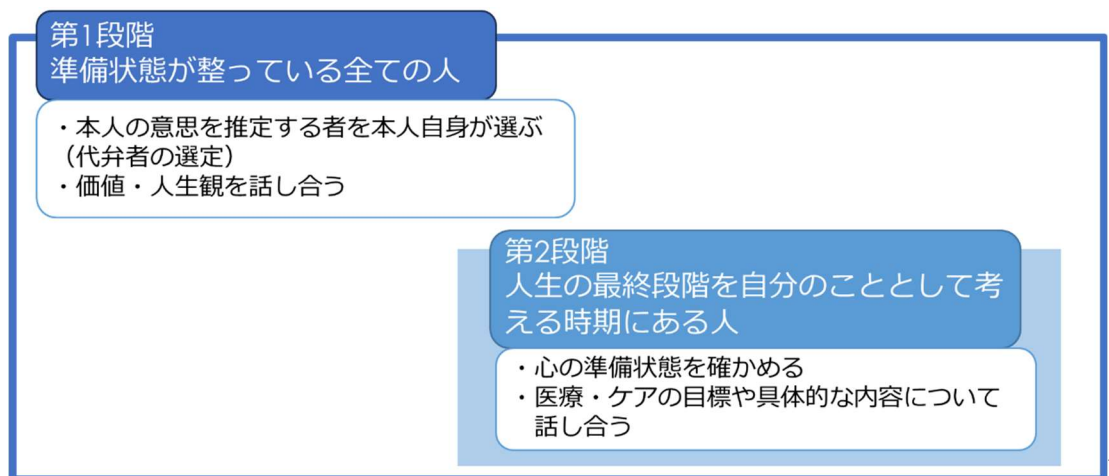
1 人生会議手帳2を活用するにあたって

1) 人生会議手帳1・人生会議手帳2作成の背景(図1)

病気などの種類によって、からだの機能の衰え方は異なります(人生会議手帳1:P3)。

どのような状況においても、本人の意向を尊重するために、ACP の実際の進め方として、2段階での取り組みが推奨されています。

図1:ACP の実際の進め方⁽¹⁾



浜松市では、それぞれの段階にあわせて使用する、「人生会議手帳1」および「人生会議手帳2」を作成しました。

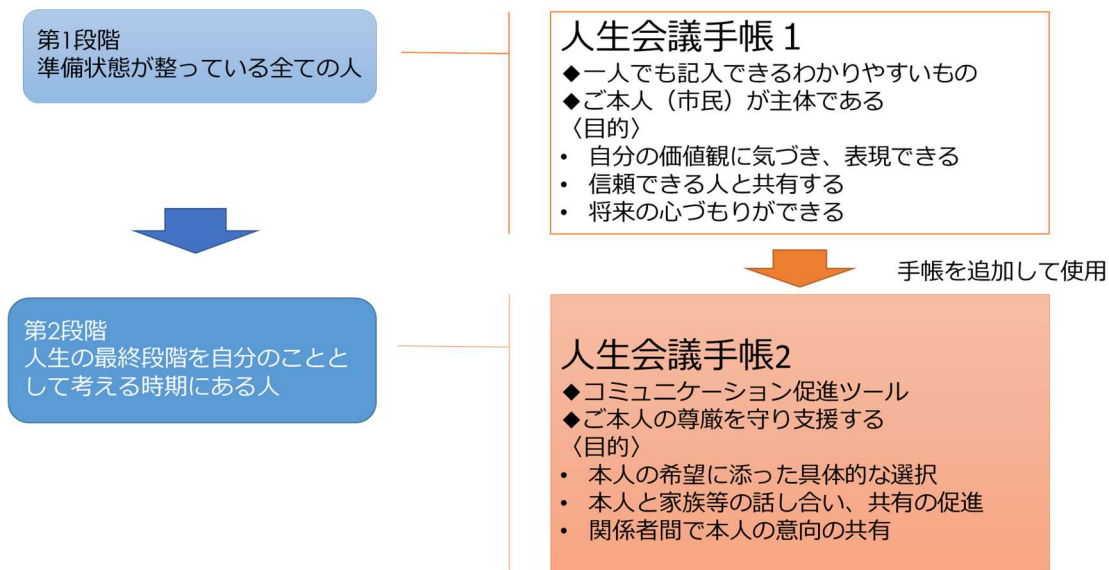
脚注 (1) 令和6年度厚生労働省委託事業 本人の意向を尊重した意思決定のための相談員研修会（パイロット研修）
資料より一部改変して作成

2) 人生会議手帳1・人生会議手帳2のコンセプトと目的(図2)

人生会議手帳1は、第1段階での活用を基本とし、考えておきたい、記載したいと思った誰もが、自主的に活用できるように作成しています。

一方、人生会議手帳2は、人生の最終段階を自分ごととして、具体的に考える時期にある人の想いを、家族等と医療・ケアチームが共有するためのものです。本人にかかわる医療・ケアチームが想いを聞き取り、手帳に記載していきます。

図2:人生会議手帳 1・2 のコンセプト・目的



3) 本人の尊厳をまもるディグニティセラピーの考えを込めた人生会議手帳2

【ディグニティセラピー】⁽²⁾

終末期の患者のスピリチュアルケアの一つとして患者の尊厳(dignity)を維持することを目的とする精神療法的アプローチ。

脚注 (2) 般社団法人エンドオブライフ・ケア協会

世代を超えて継承していく「わたし」～はじめてのディグニティセラピー～研修会資料



人生の最終段階において、人は様々な形で、自身の“尊厳”を失っていきます。

今まで、できていたことができなくなったり、自分が果たしてきた役割を失ったり、家族や他の人に迷惑をかけるつらさを感じたり、本当は自分でやりたいことを制限され、自尊心が崩れていきます。「私が私でなくなっていく…」、「私には、まだ生きている価値があるのだろうか？」等の想いにとらわれて、存在価値を見失うこともあるでしょう。

第2段階では、このような苦しみを抱えた人の尊厳を取り戻すことを意識し、ディグニティセラピーの考えを込めた人生会議手帳2を作成しました。

本人は、人生会議手帳2を活用した医療・ケアチームとの対話を通じて、今までの人生を振り返り、自分にとって最も大切なことを明らかにする機会を得ます。本人の言葉を、医療・ケアチームが聞き取り、人生の締めくくりに大切にしたい想いを手帳に記載し、家族等に共有します。他者が本人とどのように関わるかによって、尊厳を守ることに、尊厳を奪うことにもつながります。

人生会議手帳2の活用を通して、本人は、「自分の想いを聞いてもらえた」、「大切にしてもらえた」と存在価値を取り戻す体験となり、本人の尊厳を守るケアとなるでしょう。

2 運用のポイント

1) 人生会議手帳1・人生会議手帳2の活用の流れ(図3)

①人生会議手帳2の開始のタイミング

「医師または看護師等が、人生の最終段階における医療・ケアに関する話し合いを開始した方がよいと判断したとき」に開始するとよいでしょう。なお、ACPが必要な人を見落とさないための方法として、サプライズクエスチョンを紹介します。³⁾

【サプライズクエスチョン】⁽³⁾

「この患者が1年以内に亡くなったら驚きますか」と自問自答し、もし「驚かない」のなら話し合いを始めた方がよいと判断する。

* 予後1年以内ではないかもしれないが、脆弱で、変化が起こる可能性がある人が含まれる。

脚注 (3) 令和6年度厚生労働省委託事業 本人の意向を尊重した意思決定のための相談員研修会
(パイロット研修) 資料より作成

図3:人生会議手帳 1・2 を使用した ACP の流れ:運用フロー図⁽⁴⁾

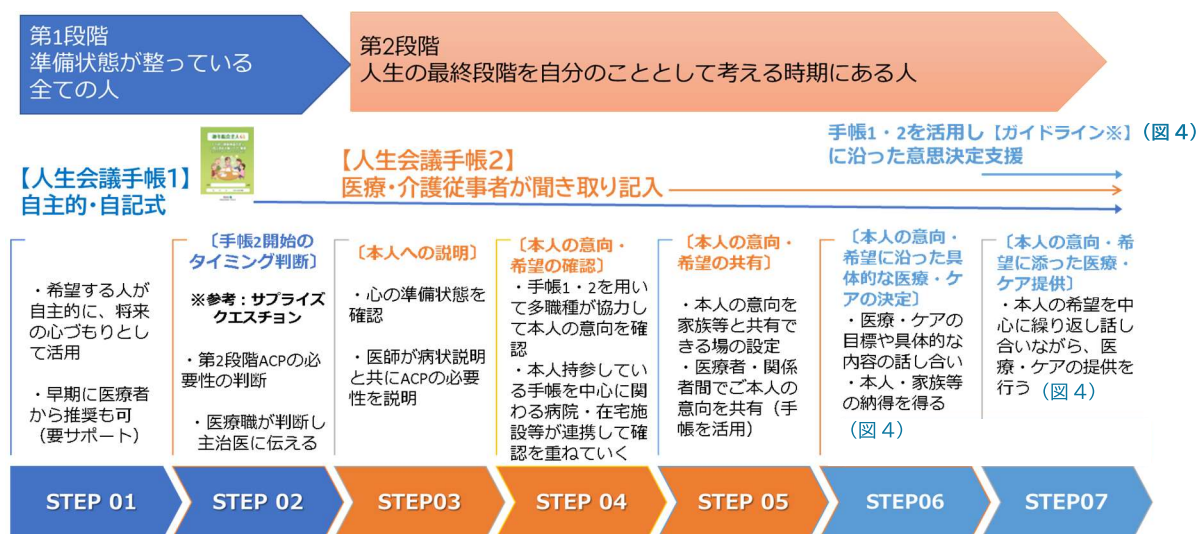
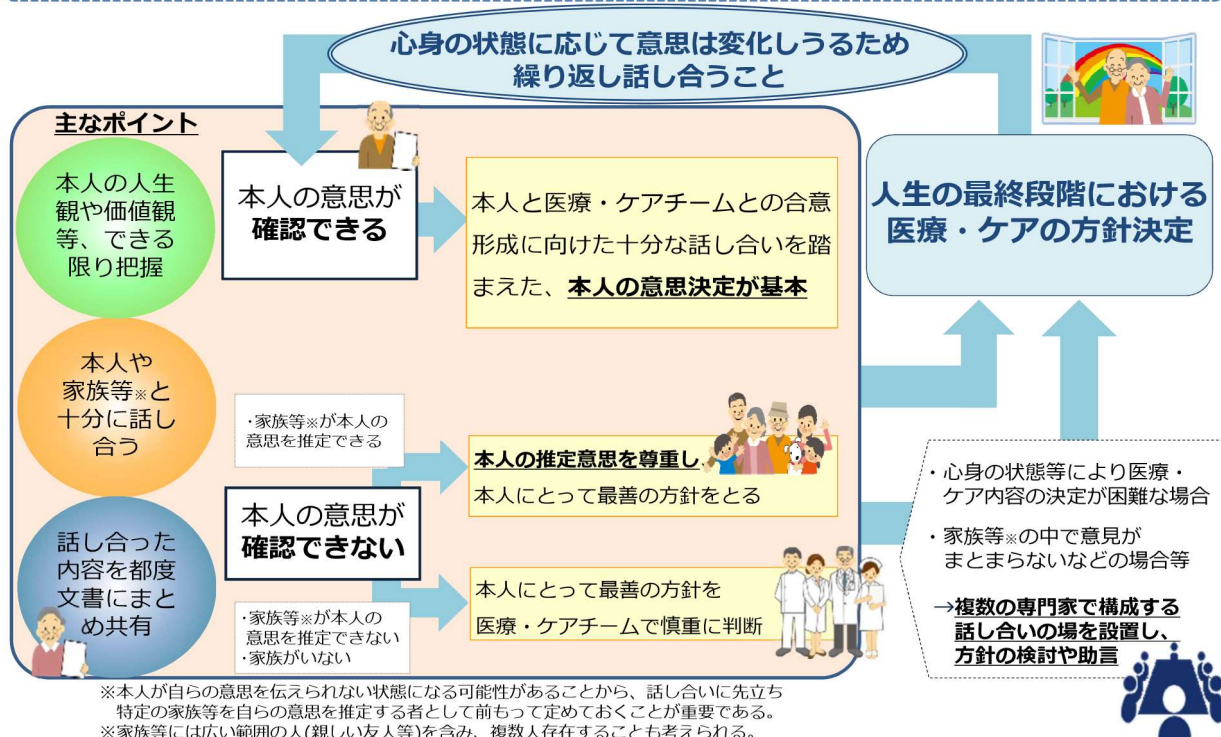


図4:「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」における
意思決定支援や方針決定の流れ(イメージ図)(平成30年版)

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



脚注 (4) 「人生の最終段階における医療・ケア決定プロセスに関するガイドライン」



②人生会議手帳1の活用方法

すでに、本人が人生会議手帳1を記載している場合があります。人生会議手帳2を開始する際には、本人に確認をしましょう。

人生会議手帳1を持っている場合には、人生会議手帳2と一緒にファイルして使用しましょう。

◆人生会議手帳1の記載がある場合

人生会議手帳1の記載内容を確認しつつ、人生会議手帳2の質問項目を問いかけ、現在の思いに変化がないかどうかの確認をしましょう。人生会議手帳1と内容が一緒の場合には、「人生会議手帳1 PO参照」の記載でも構いません。

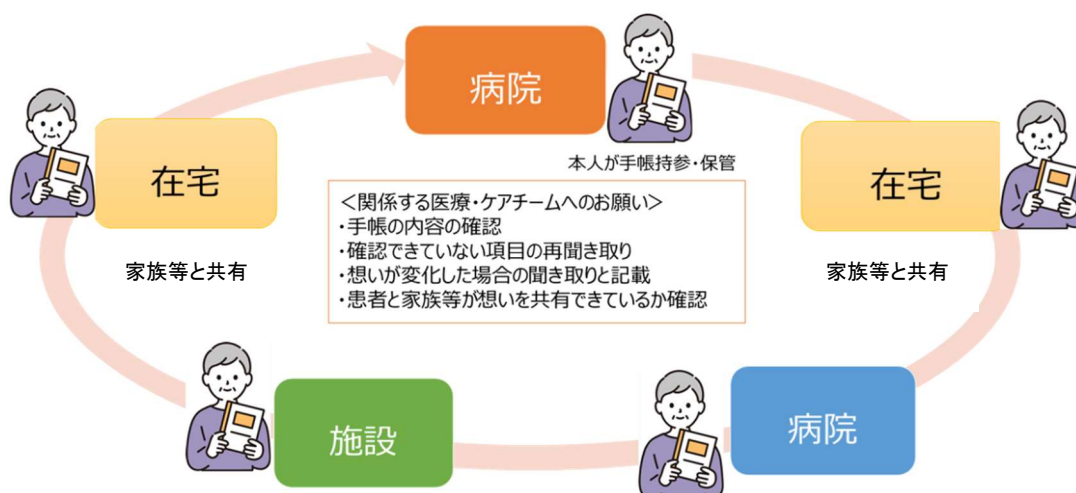
◆人生会議手帳1の記載がない場合

人生会議手帳2の内容を進め、人生会議手帳1は、説明する際の資料としての活用だけで構いません。

③人生会議手帳2の活用方法(図 5)

- ・人生会議手帳2は本人が保管し必要時、持参します。
- ・本人を支援する医療・ケアチームは、手帳の内容を確認しながら、本人の想いを共有します。共有した方は、P14 へのサインをお願いします。
- ・質問項目は、順番通りでなくても構いません。
- ・確認できていない項目で、本人の想いを伺う機会があれば、再度聞き取りとその内容の記載をお願いします。想いが変化した場合も同様です。
- ・本人の想いが、家族等と共有できているかを確認し、共有していない場合には、共有する機会を持てるように支援しましょう。家族等が手帳の内容を確認した場合には、P14 にサインするように勧めましょう。

図 5: 本人の想いを共有するための手帳運用イメージ図



3 ACP を開始する際の配慮

【基本姿勢】“最善を期待し、最悪に備える”という姿勢が重要です。

- ・ともに希望を持ち、ともに心配すること
- ・本人の心の準備状態に配慮すること(後述参照)

- ・本人や家族等の防衛機制に応じて、侵襲的でない(本人の希望を奪わない)コミュニケーションを心がけましょう。「もしも」「万が一」という前書きで始めるとよいでしょう。
- ・相手の感情に留意して、感情に気づいたら、感情への対応を優先しましょう。
- ・本人の希望や大切にしていることを尋ね、探索し、共感し、理解しましょう
- ・そのうえで、今後の病状の変化に備えて、もしもの時についての話を切り出すとよいでしょう。

4 特記事項

- ・人生会議手帳1・人生会議手帳2は、法的な効力はないことを本人や家族等に説明しましょう。
- ・なお、この人生会議手帳2は、本人に関わる専門職の皆さんが、そのまま「セリフ」として質問できるように記載しています。それぞれの経験に合わせて、表現方法は変えても構いません。ガイドラインにて質問の意図を理解し、本人や家族とのコミュニケーションに役立ててください。

活用について

I. 心の準備状態を確認しましょう(P4-5)

- ・本人への侵襲を軽減する意味で心の準備ができているかを確認することは重要です。心の準備ができていれば、話し合いを始めましょう。
- ・いきなり、心肺蘇生や看取りについて話すのは控えた方がよいでしょう。
- ・一度に全部を聞きだそうとせずに、本人の反応に合わせて複数回に分けるとよいでしょう。

1 本人の病状認識の確認:「本人の言葉で表現」してもらいましょう。

- ・医療者が丁寧に説明していたとしても、本人がそのまま理解しているとは限りません。医療者の「説明」と本人の「理解」のズレがないか、本人の理解を確認するためには「本人の言葉で表現してもらう」ことが大切です。
- ・本人にも、自分の言葉で説明する意義を説明した上で、自分の病名・病状、予測される経過などを表現してもらいましょう。

2 本人の今の気持ちを確認しましょう

P5. 質問 3「今までに病状が進行して動けなくなった時のことを考えたことがありますか？」のような言葉を使って話を切り出します。コツは、経験を尋ねることです。

①「考えたことがある」と答えた場合

- ・気持ちを聞かせていただいても良いかのでの了承を得て、どんな時にどのようなことを考えたのかを尋ねましょう。そして、今後のことについての話し合いをしたい旨を伝えて、話を進める許可を得ましょう。

②「考えたことがない」と答えた場合

- ・心の準備ができていないと考えられます。話し合いを続けることに本人が抵抗を感じている場合は、別のタイミングを見計らいましょう。

③怒りや不安などの感情が表現された場合

- ・感情への対応を優先させましょう。感情の裏には、本人が本当に対峙すべき想いが存在する可能性があります。本人が自分の真のニーズに気づくことができるように、傾聴・共感の姿勢で感情表出を促し、まずは感情への対応をしましょう。感情への対応をきちんとしておくことが、今後のコミュニケーションにおいて重要になります。⁽⁵⁾

脚注 (5) 日本がん看護学会監修 (2015), 患者の感情表出を促す NURSE を用いたコミュニケーション

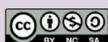
3 本人に病名や病状が十分に説明されていない場合、または家族等との説明が違う場合 (図6)

- ・病名や病状が正確に説明されていなくても、将来の「もしもの時」という仮定を用いて、本人が今の身体の状態をどのように認識されているか、気持ちや考えを尋ねることはできます。
- ・改めて、本人の認識の確認と、病状をどの程度知りたいと思っているのかを尋ねる機会ととらえてもよいでしょう。
- ・何らかの事情(家族の意向など)で説明できていない場合には、説明しないことによるリスクを家族等に理解してもらうことも一つの方法です。

図6:患者との話し合いの手引き⁽⁶⁾

患者との話し合いの手引き Serious Illness Conversation Guide	
話し合いの流れ	患者に対する話し方の例
01 話し合いを始める ・目的を伝える ・将来の意思決定のための準備 ・許可を求める	「あなたが望む医療やケアを受けて、安心して過ごせるように、今後あなたのお身体の状態がどうなっていくかや、あなたにとってどんなことが重要かについて、一緒にお話ししていきたいと思うのですが、よろしいでしょうか？」
02 患者の理解と意向を確認する	「ご自分の病状についてどのように捉えておられていますか？」 「今後、病気がどうなっていくかについて、どの程度お知りになりたいですか？」
03 今後の見通しを共有する ・「…だといのですが、…を心配しています」「…を願っていますが、…を心配しています」などの表現を使う ・間を置きながら話し、感情を探る	「あなたの病状について、私が理解している範囲でお伝えしたいと思います…」 不確実性:「あなたの病気が今後どのように進行するか予測する事は難しいと思います。できるだけ長く、病気が進行せずに元気で過ごしていただきたいと思っています。同時に、病状が急に悪くなる可能性もあり、そのことを(とても)心配しています。そのもしもの時に備えておくことが大事だと思うのです。」 または、 時間的予後:「そうでないといのですが、残された時間が、____(例:日単位~週単位、週単位~月単位、月単位~年単位の期間で示す)くらいになってきている可能性があることを心配しています。」 または、 機能的予後:「大変申し上げにくいのですが、あなたが感じているより病状は差し迫っているのではないかと思います。そして、今後、もう少し難しい状況になる可能性があることをとても心配しています。」
04 大切な事について聴く ・目標 ・恐れや不安 ・支えになるもの ・欠かせない能力 ・延命治療の範囲(トレード・オフ) ・家族	「万が一病状が更に進んだ場合のことを考えたいと思います。病状が進んだ場合、どんなことが一番大切ですか？」 「今後の病状に関して、一番不安に思っていることは何ですか？どんなことが心配ですか？」 「これから病状と付き合っていく上で、どのようなことがあなたの支えになると思われますか？」 「あなたにとってとても大切で、これができなくなったら自分らしく生きていけると感じられない、と思うのはどんなことですか？」 (例:口から食べられること、身の周りのことが自分でできること、家族とコミュニケーションが取れること、など) 「病状が更に進んだ場合、余命を伸ばすためならどの程度の治療であれば、たとえつらくてもやっていきたいと思いませんか？」 「ご家族は、あなたのご希望や大切にしたいことについてどのくらいご存じですか？」
05 話し合いを締めくくる ・要約する ・推奨事項を説明する ・患者に確認する ・患者に協力することを伝える	「あなたにとって____がとても大切だとおっしゃいましたね。それを考慮に入ると、現在の病状では____をお勧めします。」 「こうすれば、あなたが大切にしたい事を今後の治療の方針に反映できると思っています。」 「この方針をどう思われますか？」 「あなたの力になれるように、私も全力でお手伝いいたします。」
06 話し合いの内容を記録する	

This Japanese Version has been translated by Yoshiyuki Kizawa MD, PhD, FJSM, DSBPMJ, University of Tsukuba and Sayaka Takenouchi RN, PhD, MPH, Kyoto University, and Masanori Mori, MD, Seirei Mikatahara General Hospital with the permission of the copyright holder.



© 2015-2017 Ariadne Labs: A Joint Center for Health Systems Innovation (www.ariadnelabs.org) between Brigham and Women's Hospital and the Harvard T.H. Chan School of Public Health, in collaboration with Dana-Farber Cancer Institute. Licensed under the Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License, <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

SI-CG 2017-04-18

ARIADNE LABS

脚注 (6) ©2015-2017 Ariadne Labs: A Joint Center for Health Systems Innovation (www.ariadnelabs.org) between Brigham and Women's Hospital and the Harvard T.H. Chan School of Public Health, In collaboration with Dana-Farber Cancer Institute

Ⅱ-1本人の大切にしていることを尋ねましょう(P6-7)

※人は、信頼できる人に本音を打ち明けます。信頼関係づくりを基本として関わりましょう。

1 本人の大切にしていることを尋ねる意味

ACPの目的は、「人生の最終段階における医療・ケアに対する本人の希望が表現され、尊重される」こと、そして、家族等と共有することです。

その人の価値観によって、希望する内容が異なります。本人がどんなことを大切にしてきたのか、支えにしてきたのかを尋ねることは、今後起こりうる困難な状況への対処方法を考える際に役立ちます。

2 希望を支えるために、症状緩和はある。

終末期にはさまざまな苦痛症状が現れます。苦痛を緩和することは、今では当たり前の治療として提供されています。苦痛緩和の目的は、本人の希望を叶えるため、やりたいこと、やり残したことを支援するためにあるといえるのではないのでしょうか。

そのためには、「機能的予後」の考え方が役に立つでしょう。

3 機能的予後を予測して、本人の希望を叶える支援へとつなげましょう。⁷

機能的予後とは、疾患や治療などの医学的な経過において、機能に関する後遺症がどの程度残るかどうかを予測するものです。

医療者は、生命予後を到達目標にすることが多いですが、本人が知りたいのは、生命予後そのものではありません。どこかに行きたい、話しておきたい、これはしておきたいなどのやりたいことを実行するための時間がどの程度あるか、その機能がいつごろまで残されているかという機能的予後を知りたいのではないのでしょうか。⁽⁷⁾

時間が残されているうちに、本人の希望(やりたいこと)を確認しておく、その希望を叶えるために、医療・ケアチームが何をすればよいのか、方向性が明確になるでしょう。そして、医療・ケアチームに手助けしてもらいたいことを本人に尋ねるのがよいでしょう。

脚注 (7) 森雅紀、森田達也、Advance Care Planning のエビデンス、医学書院、2020

Ⅱ-2 これからの医療・ケアに対する希望について尋ねましょう(P8-9)

本人の病状から予測される、今後の医療やケアの選択肢を医師に確認しながら、それぞれの選択肢に対する本人の希望を確認しましょう。

例えば、病状が進んだ場合の療養場所の希望について、移動に介護が必要になった場合や、食事に介護が必要になった場合など、介護状態に合わせて具体的なイメージができるようにお伝えし、希望を確認するとよいでしょう。

適宜、本人がイメージできるような言葉(人生会議手帳2:P8~9 参照)を添えて確認しましょう。

1 「してほしい治療やケア」「してほしくない治療やケア」について尋ねる

- ・本人の望む医療やケアを介護状態に合わせて、具体的に聞きましょう。
- ・「これができなくなったら、自分らしく生きていられない、と感じるのはどんなことでしょうか」など尋ねるとよいでしょう。
- ・「これだけはしてほしくない、望まないことはどんなことでしょうか」という問いかけの方が、意向を表現しやすい場合もあります。本人に合わせた表現方法を工夫しながら、本人の希望を具体的に確認しましょう。

2 「選択の理由」をしっかりと聞きましょう。

- ・この項目で最も大切なことは、「選択の理由」です。「選択の理由」には、本人の価値観が潜んでいるからです。
- ・価値観を表現することは多くの日本人にとって不慣れなことです。「選択の理由」を丁寧に尋ねることで、本人も自身の価値観に気づくきっかけになるでしょう。
- ・例えば、「家に帰りたい」と選択しても、人によって理由が違います。家族等の声をいつも聞いていた、自分の作った家で過ごしたい、犬が心配など…、理由によって、本人の大切にしたいこと(価値観)が見えてきます。
- ・本人の価値観を十分に聞いておくと、もしも、の望みが叶わない状況でも、本人の価値観に合わせた代替りの方法を提案することも可能になります。
- ・選択に対する本人の想いを、自由に表現してもらい、『本人の命の物語』を聞かせていただき、共有するプロセスが大切です。本人の想いを中心として、家族等、医療者間のコミュニケーションを促進していきましょう。

※『命の物語』とは:本人の人生の歴史、生き方、経験、価値観や嗜好、家族や大切な人との絆など、どのようなことを大切に生きてきたかという本人の人生の物語

自由記載欄の意図(P10-11)

- ・人生会議手帳1・2は、疾患の種類に関わらず、すべての方々に共通する内容で構成しています。
- ・疾患別や、組織ごとに確認したい内容などがある場合には、このページを活用ください。
- ・個別で作成したシートを張り付けても構いません。用紙を挟み込んで、ファイル化しても構いません。
- ・自由な発想で活用してください。
- ・良いアイデアがありましたら、次回の改定時の参考にしますので、手帳巻末のアンケートにご記入ください。

Ⅲ 本人の意思が確認できなくなった場合に備える(P12-13)

1 家族等(代弁者)と、本人の意向を共有しましょう。

- ・本人の意向を代弁者となる方と共有していることが重要です。もし可能なら、人生会議手帳2は、家族等と一緒に本人の想いを確認しながら、作成していくとよいでしょう。
- ・代弁者の役割は、家族の立場からの意見を述べるのではなく、本人の意思を代弁することです。家族等と一緒に手帳を記載する場合には、家族等にも説明しておきましょう。
- ・本人の意思が確認できないときには、家族等の意見を聞いてしまう傾向にあります。あくまでも、「本人の推定意思」を確認しましょう。

2 本人に「意思の柔軟性」について尋ねておきましょう。

- ・臨床の状況は複雑です。想定外の出来事により、代弁者が意思決定をしなければならない場合もあり、代弁者はとても苦しみ、悩みます。本人の「意思の柔軟性」を尋ねておくと思決定に有用であり、本人の意思を推定する者の苦悩が軽減するといわれています。

※意思の柔軟性:どの程度、自身の考えを尊重してもらいたいかの程度

- ・上記の理由を本人に説明したうえで、どの程度、自分の意見を重視してほしいのかを事前に本人に確認しておきましょう。そして、代弁者となる家族等とも共有しておきましょう。

例えば…以下のような例文を参考に尋ねてみましょう。

- 「病状の変化のために、予想していないことが起きたとします。医師が△△さん(家族等)と話し合ったうえで、〇〇さん(本人)の考えと違う治療がよりよいのではないかと考えた場合、どう判断するのが よいでしょうか？」
- 本人が在宅療養を望んでいる場合「もし△△さん(家族等)が〇〇さん(本人)のケアをすることがとても負担になったり、家で療養することが困難になったりした場合、どのようにしたらよいでしょうか？」

3 本人の意向を遠方の家族とも共有しておく必要性を本人・家族に伝えておきましょう

- ・遠方に住む家族は、本人の変化を身近に感じることや本人と対話する機会も少ない状況にあります。「いつまでも、元気なころの〇〇さん(本人)であってほしい」という願いがあるがゆえに、病状変化に気持ちがついていかないことは当然のことでしょう。それがゆえに、上記のような場面では、家族間の意見が違ふことで意思決定ができないことも少なくありません。
- ・事前に本人の意向を共有しておく必要性を伝え、近くにいる家族だけでなく、遠方に住む家族と、本人の意向の共有をしておくようにすすめましょう。必要に応じて、医療・ケアチームが話し合いの場を設定するのもよいでしょう。

【救急活動(搬送)】の意味と備え:在宅療養や看取りの希望を支えるために

- ・救急活動は、原則、救命が目的です。延命処置を希望していない方が救急搬送されたとしても、救命処置を行うことが活動の使命です。
- ・本人や家族等が思わず救急車を呼んでしまうのは、急変による不安や恐怖などが理由となります。希望しない救命処置を受けないための備えとして、急変時に適切な相談相手(訪問看護師等)がいることが一助となるでしょう。
- ・延命処置を希望しない場合や、在宅での看取りを希望する場合には、本人や家族等に救急活動の意味とその備えについて説明を行い、早めに訪問診療医師や訪問看護の導入を促すことが重要となります。本人の希望を支えるための地域連携による医療・ケアチームをつくるのがカギとなるでしょう。

IV 本人の想いを共有した証を残しましょう(P14-15)

1 本人の気持ちを共有できた人は、P14 にサインしましょう

- ・人生会議手帳2を読んだ人、本人の想いを共有された方は、それぞれ該当欄にサインをしましょう。
- ・サインは、想いをサポートする人たちがいることを実感させ、本人や家族等の安心につながるでしょう。
- ・医療・ケアチームとして誰が関わっているのかを知ることができるので、医療・ケアチームの相互の連携強化につなげていきましょう。
- ・手帳は、一度読めば、本人の気持ちを共有できた、というものではありません。気持ちが変わることは当然のことです。何度でも、本人、家族等、医療・ケアチームで話し合いを重ねていくことが重要です。本人の想いを中心として、家族等、医療者間のコミュニケーションを促進するためのツールとして活用してもらえことを願っています。

2 MEMO 欄は自由に活用しましょう。

- ・例えば、思い出の写真など本人らしさが伝わる写真を貼るのもよいでしょう。
- ・追加で A4 用紙を挟み込んでファイル化してもよいです。「〇〇さん(本人)」オンリーワンの手帳をつくるのもよいかもしれません。

あなたに関する情報(P16-17)

- ・かかりつけ医の情報は、救急搬送の依頼があった場合に、第一連絡先となるため重要です。記載しているかどうかを確認しましょう。
- ・そのほか、緊急連絡先や関わっている人たちの連絡先も重要です、確認しておきましょう。

令和7年9月

地域包括ケアシステム推進連絡会 ACP 部会

事務局：浜松市健康福祉部高齢者福祉課