

人生会議手帳 1

人生の最終段階に向けて 医療・ケアに関する話し合い

自分らしい人生を生きるために



氏名

最初に記入した日

年

月

日

あなたが、“もしものとき”

どのような医療・ケアを受けたいですか？

今はまだ先のことと思われるでしょうが、人生の中には、「突然の事故」「突然の病気」「認知症」などで、自分のことを自分で決めることができなくなってしまうことがあります。

「人生会議」とは、人生の最終段階に自分が希望する医療やケアを受けるために、大切にしていることや望んでいることなどを、前もって自分で考え、ご家族や親しい人たちと話し合うことです。元気なうちに考え、相談し、あなたの意思を書き留めておくと、あなた自身の安心と、ご家族の精神的な負担軽減につながります。「わたし」らしく生きるために、あなたのご家族や親しい人と一緒に考えてみませんか？

記入にあたって

- ◆ 気持ちが落ち着いている時に書くことをお勧めします。
- ◆ まずは、正直な自分の気持ちを書いてみてください。
- ◆ 最初から順に書かなくてもかまいません。書けるところから書いてみましょう。
- ◆ 書いたものは、大切な人（家族や友人など）に見せたり、一緒に考えてみてください。そのうえで変わった点は書き直しましょう。
- ◆ 誕生日や記念日あるいは元日など、節目節目で定期的に見直したりしましょう。考えが変わるような出来事があったときにも書き直してみてください。
- ◆ 書き直す場合には、訂正したことがわかるよう二重線を引き、書き直しましょう。その修正日を書いておきましょう。

人生の最期に至る経過



元気な時

自分の治療やケアについての希望を、あらかじめ、この手帳に書いておきましょう。



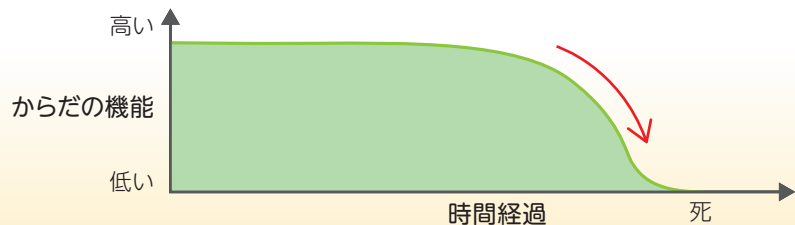
療養生活が必要になった時

あなたの状況に応じて、主治医や看護師など医療・介護の専門職と一緒に考えていきます。

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

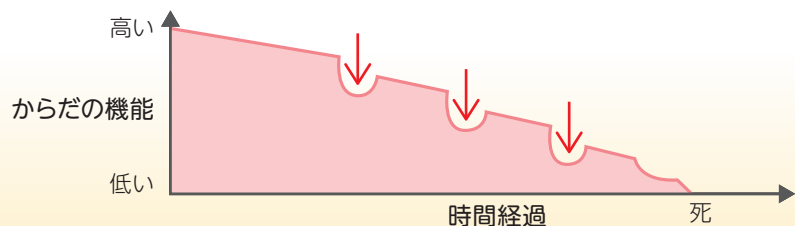
がんの場合

比較的良好な期間が続き、亡くなる前に急速に状態が悪化します。



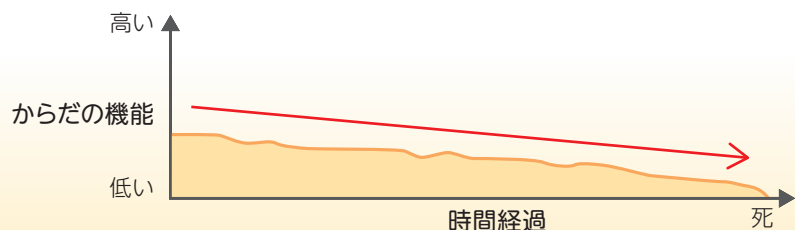
慢性疾患(心臓、肺、腎臓、肝臓の病気など)の場合

急激な悪化と改善を繰り返しながら機能が低下していきます。



認知症・老衰の場合

気づきにくいですが、徐々に機能が低下します。



* Lynn J et al. Living well at the end of life (2003) を参考に作成

記載日: _____ 修正日: _____ 修正日: _____

自分の人生を振り返り、これからの人生について考えてみましょう

- わたしの生きがい・楽しみ・好きなこと

- わたしがこれからしたいこと

- わたしが気がかりなこと

大切にしていることは何かを考えてみましょう

あなた自身や親しい方が重体や危篤になった経験や、親しい方を亡くした経験はあるでしょうか？ご自身やご家族や友人の経験、またはテレビや映画の場面を通じて感じたことを書いてみましょう。

- 「こんな最期だったらいいな、こんな治療やケアを受けたいな」と感じたことはどんなことでしょうか？

- 「こんな最期は嫌だな、こんな治療やケアは嫌だな」と感じたことはどんなことでしょうか？

記載日: _____ 修正日: _____ 修正日: _____

もし生きることができる時間が限られているとしたら、あなたにとって大切なことはどんなことですか？以下の中から選んでみましょう。いくつ選んでもかまいません。

- | | |
|----------------------------------------------|---------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 家族や友人のそばにいること | <input type="checkbox"/> 少しでも長く生きること |
| <input type="checkbox"/> 仕事や社会的役割が続けられること | <input type="checkbox"/> 好きなことができること |
| <input type="checkbox"/> 身の回りのことが自分でできること | <input type="checkbox"/> ひとりの時間が保てること |
| <input type="checkbox"/> できる限りの治療が受けられること | <input type="checkbox"/> 自分が経済的に困らないこと |
| <input type="checkbox"/> 家族の負担にならないこと | <input type="checkbox"/> 家族が経済的に困らないこと |
| <input type="checkbox"/> 痛みや苦しみが少ないこと | <input type="checkbox"/> 望んだ場所で過ごせること |
| <input type="checkbox"/> 信頼できる医療・介護スタッフがいること | <input type="checkbox"/> 大切な人に伝えたいことを伝えること |
| <input type="checkbox"/> 病気や死を意識せずに過ごすこと | <input type="checkbox"/> 生きていることに価値を感じられること |
| <input type="checkbox"/> その他(具体的に書いてください) | |

(_____)

上記項目の中で、特にあなたにとって「欠かすことができないこと」に◎印をご記入ください。またその理由を書いてみましょう。

.....

.....

.....

もし生きることができる時間が限られているとしたら、どうしてもやっておきたいことはありますか？

(例：故郷に帰りたい。○○さんに会いたい。○○旅行に行きたい等)

.....

.....

.....

信頼できる人はだれかを考えてみましょう

あなた自身のことをよく理解してくれている信頼できる家族や友人で、病状などによりあなたが自分の考えや気持ちを伝えられなくなったときに、あなたの代わりに「どのような治療やケアを受けるか」「どこで治療やケアを受けるか」などについて相談し話し合う人を決めておきましょう。

以下のような人が考えられます。



一人だけに決める必要はありません。例えば、妻と長女で話し合っ決めてほしい、などのように複数の人になることもあるでしょう。その方にあなたの気持ちを率直に伝えましょう。

なぜ、「信頼する人」を決めておく必要があるのでしょうか？

いざという時にあなたの代理として「どのような治療やケアをどこで受けるか」などについて考え、代弁してくれる“代理意思決定者”が必要になります。

その人に意見を伝えておくと、どんないいことがあるのでしょうか？

- ◆ もしあなたが意思を表現できなくても、治療やケアを決めるときにあなたの意見が尊重されます。
- ◆ その人も、あなたの考えを聞いていれば方針を決めやすくなり、代理意思決定者としての負担が軽くなります。

記載日: _____ 修正日: _____ 修正日: _____

1. もしも、あなたが病状などにより、自分の考えや気持ちを伝えられなくなったときや、あなたが治療などについて決められなくなったときに、あなたの代わりに治療やケアについて話し合ってもらえる信頼できる家族や友人の方はどなたになりますか？

* 具体的な名前と間柄をご記入ください。(複数でも可)

* もし、あてはまる人がいないときには、「頼める人がいない」とお書きください。

.....

.....

.....

.....

2. あなたが受ける治療やケアについての話し合いに、あなたご自身の代わりに参加してほしいと思っていることを、ご本人に直接伝えてありますか？あてはまる方を選んでください。

伝えている (伝えた時期: _____ 年 _____ 月 _____ 日ごろ)
(伝えた方の氏名: _____)

伝えていない

もし、まだ伝えていないのであれば、その理由を書いてみましょう。

.....

.....

.....

以上の記載内容に関して法律的な意味を持っていませんのでご了承ください。

人生の最終段階になったときの 私の医療・ケアに対する希望

人生の最終段階における医療・ケアのあり方について、「本人・家族などの意見を繰り返し聞きながら、本人の尊厳を追求し、より良い最期を迎えるために医療・ケアを進めていくこと」が重要であることが提言されています*¹。本人の希望に沿った選択が最も尊重されるようになりました。

ゆっくりと考える時間がある今だからこそ、「何らかの医療処置を行わなければ、比較的短時間で死に至るであろう、回復不能の状態（終末期）」になった場合のご自身の希望を書いてみませんか。

9ページに記載されている内容は、終末期になったときに医療やケアの選択としてご本人の意向を確認されることの多い項目です。

希望を記載しておくことで、ご自身で判断できなくなったときに、ご家族等・主治医の判断の参考になると思われます。できれば、大切な方にこの内容やお気持ちを伝えておくといでしょう。

9ページはチェックすること自体が目的なのではなく、このような内容について元気な時に考え、親しい方たちと話し合うことのきっかけづくりとしてのせてあります。

考えが変わったときは何度でも書き直していただいて構いません。

修正内容はその都度記載し、修正した日時を記載しておくことをお勧めいたします。

実際に終末期になった際には、改めて医療者との話し合いがなされますのでご安心ください。

なお、この記載内容に関しては法的な意味を持っていませんのでご了承ください。

* 1：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）



記載日: _____ 修正日: _____ 修正日: _____

※実際に終末期になった際には、医療者から説明を受け、話し合ったうえで確認されます。

1. 終末期のときの基本的な希望(希望項目にチェックしてください)

(1) 痛みや苦痛について

- できるだけおさえてほしい(必要なら鎮静剤(うとうとする薬)を使ってもよい)
 自然のまままでいたい
 その他(具体的に _____)

(2) 最期を迎えたい場所は

- 病院 自宅 施設 病状に応じて
 その他(具体的に _____)

(3) 自分の意識がはっきりしている場合、終末期であることの説明を受けたいですか？

- 受けたい 受けたくない どちらともいえない
 その他(具体的に _____)

2. 以下は終末期のときに、ご本人の意向を確認されることが多い治療です。もしもの時の心づもりとしてそれぞれの治療について考えてみましょう。

* 10ページからの説明をご参照ください。

- (1) 点滴治療
- (2) 中心静脈栄養法
- (3) 経鼻経管栄養法(鼻チューブ)
- (4) 胃ろう
- (5) 心肺蘇生術
- (6) 人工呼吸器の装着
- (7) 人工透析

※今の時点でのご希望がある場合には、その思いや理由を含めて書いてみましょう。

.....

.....

.....

.....

.....

各治療の主な方法と終末期における長所・短所

ここに書かれた医療を行うべきかどうかは、病気の原因や病状により大きく変わります。実際には、患者さんの状態を十分に考慮したうえで各治療の長所と短所を医師が説明し、患者さんの望む生き方をお伺いして、一緒に考えながら治療を行うか行わないかを決めていくことになります。

〈口から食べられなくなった時の医療処置〉

人工的な水分栄養投与法

以下の治療法は、口から食べることができなくなった時に、栄養や水分の補給のために行われるものです。

1. 点滴

水分や栄養を血管に刺した管を通して入れる方法です。必要があれば、薬を管の中へ注入します。点滴をしている時間は、管が身体につながっている状態になります。



■末梢点滴

一般に「点滴をする」というときはこの方法です。水分や栄養を手足の静脈に入れます。血管が出にくい場合、お腹などの皮下に入れる方法もあります。水分や電解質を補うことはできますが、生きるために十分な栄養を入れることはできません。

長 所	短 所
<ul style="list-style-type: none">◎必要な水分と、多少の栄養分を確保できます。◎病院でも在宅でも手軽に行うことができます。◎1日に1-2時間など必要な時だけ行えます。	<ul style="list-style-type: none">◎施行時に繰り返し針を刺す必要があります。◎繰り返し針を刺すことによって血管がもろくなり、続けていくことが難しくなります。◎水分が多すぎると、むくみやたんの原因になることがあります。

■中心静脈^{じょうみゃく}栄養法

鎖骨の下や首から心臓に近い血管に、カテーテル（専用の柔らかい管）を入れることにより、濃い栄養輸液を投与できます。一般的に24時間継続して行うことが多いです。

長 所	短 所
<ul style="list-style-type: none">◎十分な栄養と水分を入れることができます。◎この点滴だけで栄養状態を長期に維持できます。◎カテーテルは数カ月間使用可能で、頻繁に刺しかえる必要がありません。	<ul style="list-style-type: none">◎カテーテルの挿入は末梢点滴より難しく、通常は病院でしかできません。◎針の入った部分の消毒を、定期的に医療者が行う必要があります。◎水分が多すぎると、むくみやたんの原因になることがあります。

2. 経管栄養

水分や栄養を、管を通して胃の中に入れる方法です。十分な量の水分と栄養を入れることができ、満腹感もあります。内服薬もここから投与できます。管の挿入は医療者が行いますが、栄養液や薬を入れることは、家族が行うことができます。

けいびけいかん ■経鼻経管栄養法(鼻チューブ)

細いチューブを鼻から胃へ通し、そのチューブを通じて、流動食や水分、薬を入れる方法です。

長 所	短 所
◎手術する必要がなくチューブを入れることができます。 ◎不要になったら、いつでも抜くことができます。	◎チューブが鼻やのどを通ったままの状態となるので、違和感や不快感があります。 ◎定期的（月に2回程度）にチューブの交換が必要になります。交換の際に負担を感じる場合があります。



■胃ろう

胃カメラを使った手術でお腹の皮膚から胃の中に直接入る管を設置します。ここから流動食や水分、薬を入れる方法です。一度始めると、長期にわたって継続することが多くなります。

長 所	短 所
◎鼻チューブと異なり、鼻やのどの不快感がなく、経口摂取(飲み込み)の練習がしやすくなります。 ◎管の交換はおおむね6カ月に1回ですみます。	◎胃ろうを作るには短期間入院して手術をする必要があります。 ◎管の交換には、外来または在宅で医師の処置が必要となります。



〈心臓や肺、腎臓のはたらきが低下した場合の医療処置〉

心臓マッサージなどの心肺蘇生術

心肺蘇生術とは、心肺停止（心臓の拍動と呼吸が停止した状態）に至った際に、心臓マッサージや、人工呼吸、薬物の注射や点滴によって、回復をめざす医療行為です。人工呼吸をする際は、口にマスクをあてるだけでなく、鼻や口から気管にチューブを入れる場合もあります。

人工呼吸器による呼吸の補助

自身の力による呼吸が不十分になった際に、機械の力によって呼吸を補助する方法です。機械と身体をつなぐ方法には、マスクを口にあてる方法、チューブを鼻や口から気管に入れる方法（気管内挿管）、のどに穴をあけてチューブを入れる方法（気管切開）があります。

回復後には機械をはずすことができます。回復が思わしくない場合には、機械をはずすことは難しく、長期間使用することとなります。病状によっては、意図的に意識をなくすような処置をし続ける場合があります。

人工透析治療

腎臓は血液中の不要物を尿として身体の外に排出しています。人工透析は腎臓のはたらきが極度に低下した際、機械の力によって腎臓のはたらきを代行する治療です。一般的な血液透析の場合、血管に針を刺して、体外に出した血液を機械に通してろ過し、不要物を除去した後に再度血管内に戻します。

急な病気では一時的な透析治療ですむこともあります。慢性の病気で腎臓のはたらきが低下している場合は、概ね1回3～4時間、週に3回以上の透析治療をずっと継続することになります。

これらの医療行為は受けずに自然にゆだねたい場合

◆これらの医療行為は行わない（自然にゆだねる）という選択もできます。人生の最終段階になって、口から飲んだり食べたりすることが不可能となったときに点滴や経管栄養を行わない、呼吸ができなくなったときに人工補助呼吸を行わない、心臓が止まっても心肺蘇生を行わない、という選択です。

その時が、人生の最終段階として自然な成り行きを受け入れる時なのか、あるいは、少しでも回復の見込みがあって生き続けるためにがんばる時なのか、状況によって判断は大きく変わります。実際にはその時点で、医師から病状の説明を十分に受けたうえで、その状態での医療行為の長所・短所をよく検討することになります。この人生会議手帳で話し合われたことを参考に、本人の意向を尊重し、本人および代理意思決定者と医療者がよく相談したうえで決定されます。

“本人の希望”を支える

訪問看護師 体験記

Aさんは、難しい病気である^{こうげん}膠原病を患いながらも主婦の役割を果たしながら、ご主人と2人で自宅で過ごしてきました。遠方に息子さんがおり、母親としても常に息子さんのご家族のことを思っている方でした。

病気の進行に伴い、徐々に痛みが増強し、自分1人では動けなくなる中、どこでどう過ごしていきたいかを伺いました。Aさんは、「家にいたい。病院には行きたくない。」「苦しい症状は無くして欲しい。苦しいなら寝かせてくれた方が良い。」「夫に迷惑をかけたくない。」「なるべく自分でトイレに行きたい。」と話しました。この想いを叶えたいと、ご主人は24時間Aさんのそばで身体も心も支え続けました。在宅支援者(在宅医、ケアマネジャー、訪問介護、訪問入浴、訪問看護、福祉用具レンタル)も皆一丸となってAさんとご主人の支援を行いました。

しだいに全身に痛みが走り、食事もとれなくなりました。貼り薬と注射で痛みを緩和し、ウトウトしながら時々お話しするくらいになりました。残された時間が短いと考えられ、医師から会いたい方には会ってもらうよう話がありました。そこで、遠方の息子さん家族やご兄弟、友人の方が来てくれて笑顔と涙あふれる時間を過ごされました。息子さんもお母さんの頑張る姿に魅せられたと思います。にぎやかな時間を過ごしたその翌日、最愛のご主人のそばでAさんは静かに息を引き取りました。

在宅医の死亡確認後、ご家族、ご友人の方と訪問看護で旅支度をしました。息子さんの提案で、息子さんの結婚式に着ていたドレスを着て、ご友人にいつもしていたお化粧品をもらい、本当に今にも目を覚ましそうな穏やかな顔になりました。最期の時間、Aさんの姿はご家族、ご友人のみならず、関わってきた私たち在宅支援者も癒してくれました。

苦しい症状と戦うことにはなってしまったけれど、自宅という希望する場所で最期まで生き抜いたAさん。その姿を誇らしく思いますし、素敵な生き様をみせていただいたことに感謝しています。

Aさんのように自分らしく過ごすためには、自分の想いや価値観をご家族や支援者みんなで話し合っておくことが大切であることを改めて感じました。



●●● お問い合わせ・冊子のご案内 ●●●

■この「人生会議手帳 1」については、浜松市役所福祉総務課までお問い合わせください。
 連絡先 浜松市役所 福祉総務課（地域包括ケアシステム推進連絡会 ACP 部会 事務局）
 電話 053-457-2361

■「地域包括支援センター」は高齢者本人やその家族にとって、身近な相談窓口です。
 ≪お住まいの地域を担当する地域包括支援センターまでお問い合わせください≫

【連絡先】

区	施設名	電話番号	担当地域
中央	元浜	479-1215	北、曳馬
	鴨江	456-3362	西、県居、江西
	佐鳴台	448-0201	城北、佐鳴台
	和合	475-5560	富塚、萩丘 (住吉・和合)
	板屋	456-5600	中央、アクト、 江東、駅南
	高丘	420-6330	萩丘（萩丘中、 葵・高丘）
	ありたま	434-7899	積志
	さぎの宮	432-5151	長上、笠井
	あんま	423-2701	中ノ町、和田、 蒲
	大平台	485-2800	入野、篠原
	和地	437-2001	庄内、和地、 伊佐見
	雄踏	597-0022	舞阪、雄踏、 神久呂

区	施設名	電話番号	担当地域
中央	新津	444-3333	新津、可美
	芳川	426-1503	芳川、河輪、 五島
	三和	462-1011	白脇、飯田
	三方原	439-5000	三方原
浜名	(サテライト 都田・新都田)	428-6333	都田、新都田
	細江	528-2288	細江、引佐、 三ヶ日
	北浜	584-2733	北浜
	しんぱら	584-1090	浜名、鹿玉
天竜	於呂	588-5600	中瀬、赤佐
	天竜	925-0034	天竜、春野
	北遠中央	969-0088	佐久間、水窪、 龍山

■現在通院されている方の「記載内容や方法」に関するご相談は、通院先のかかりつけ医や病院の相談窓口にお問い合わせください。

◆ 冊子検討にあたり、以下の資料を参考にさせていただきました ◆

- 「終活」 京都長寿すこやかセンター
- 「人生の最後に受ける医療」 一般社団法人浜松市医師会 浜松市
- 「私の人生ノート」 公益社団法人 前橋市医師会
- 「もしも手帳」 横浜市
- 「これからの治療・ケアに関する話し合いーアドバンス・ケア・プランニング」 神戸大学
- 「終末期の希望調査票」 独立行政法人国立長寿医療研究センター
- 「尼崎市在宅療養ハンドブック」 尼崎市医療・介護連携協議会
- 「わたしらしく生ききる」 島田市在宅医療推進協議会

