

小冊子の基本方針

都民が、もしものときに、自らが希望する医療・ケアを受けることができるようにするためには、都民がACPについて知り、日頃から、家族や医療・介護関係者とともに、自らが希望する医療・ケアについて考えることが必要である。

しかし、「医療に関する都民意識調査」では、もしものときについて考え、誰かと繰り返し話し合っている都民の割合は2割程度となり、ACPを正しく理解し、実践している都民は非常に少ないことがわかる。

このことから、小冊子の制作に向けては、医療やケアについて差し迫った決断を迫られていない方々にもACPに関心を持っていただき、小冊子を手に取り、読み進めてもらえるような内容とするとともに、小冊子を活用することで、自分の状況（ライフステージ）に応じて考えておくべきことが分かり、実際にACPを行うことができる内容や仕掛けを盛り込んでいく。

全体の構成

- ◆ 各章の内容は、連動性を持たせた構成を意識する
- ◆ やわらかい表記で、なるべく難しい言葉を用いない

1章 導入

- 自分事としてイメージをつかんでもらい興味・関心を持ってもらう

2章 事例紹介

- 事例を自分と重ね、より具体的にイメージしてもらう

3章 ACPのやり方、考えること（具体的にどうすればいいのか、何を考えればいいのか）

- 本人・家族のACPを行うときに活用し、希望する医療やケアを考える際の参考としてもらう

4章 Q&A

- ACPの誤解が生じやすい点をQ&A形式で解説することで、正しく理解してもらう

■対象者、活用方法について

1 患者・家族向け

(1) 病院、在宅療養の場での活用

病院の待合室や資料コーナーなど、患者や家族が自由に手に取れる場所に設置。

病院の診察室や院内の相談室などで、医師や看護師など（在宅療養の現場においては、在宅医や訪問看護師、ケアマネジャー等）が、患者・家族に説明を加えながら渡し、考えることを促したり、相談に乗ったりする。

(2) 病院内スタッフへの配布

病院内の医師や看護師等に配布。

2 地域住民向け

(1) 市民向け講演会や勉強会での活用

市民がその場で考えたり、参加者らと話し合ったりできる。

(2) 都や区市町村のホームページで紹介

1章 導入

1. この章で目指すこと

ここでは、自分事として自身や家族の希望する医療やケアについて考えるきっかけとなるために、ACPのイメージをつかんでもらうとともに、小冊子を読み進めたいという期待感を持ってもらう内容とする。

2. 内容

- ・ 「今」の認識と「先」の想像（今、何を大切にしているか、これから先、何を大切にしたいか）
- ・ 自分らしく人生を全うするためには、自分の「大切なこと」を基にいろいろな選択肢から自らの希望を考えることが重要
- ・ ライフステージの中で、何を大切にしたいのか、どのような人生を送りたいかは、人それぞれ変化していく
- ・ 様々なライフイベントを経て、人生の選択は自分だけの問題ではなくなり、大切な人や家族にも大きな影響を与える
- ・ 自分の大切なこと、大切な人・家族の大切なことを繰り返し考え、一緒に話し合うことがACP

【キーワード】

『ライフステージ』 『自分で決めていい』 『生命・生活・人生の3つのライフ』 『今がチャンス!』

3. 表現方法

- (1) 差し迫った人だけではなく、関心の薄い対象者（今後、親の介護や看取りに直面する家族等）にも興味を持ってもらえるよう、キャッチーで親しみやすいポップを入れる(右図)。
- (2) 自分や家族の希望する医療やケアについて考える重要性を自分事としてイメージしてもらえるよう、やわらかい表記でACPに関わる問いかけや小冊子を読むことによって得られることを記載する。
- (3) どんなライフステージにおいてもACPが関わってくることをライフイベントを連想させるイラスト等を用いて表現する。

【表現イメージ図】



2章 事例紹介

1. この章で目指すこと

ここでは、事例の内容を自分に重ねて、より具体的に考えてもらうきっかけとなるために、読み手の状況（ライフステージ）に近い事例を複数紹介することにより、ACPの重要性や取組方法が理解できる内容とする。

2. 内容

(1) うまくいった事例・うまくいっている事例

健康なときから看取りへ至るまでのライフステージごとに事例を紹介する

【事例に盛り込む要素】

認知症、代理決定、「自分で決めていい」といった意識づけ、家族のACPへの関わり、考えは変わることに繰り返し話し合う重要性

(2) うまくいかなかった事例

ACPが十分に行われていない等により望まない医療やケアを受けることになった事例を紹介する

※必要があれば、コラム等を用いて上手くいかなかった部分を解説

【例】看取り期に容態が変化した時に救急搬送され、病院でお亡くなりになった事例

3. 表現方法

- (1) 3章「具体的なやり方・考えること」の内容を事例の中に盛り込み、連動性を持たせる。
- (2) 読み手の状況に近い事例をかいつまんで読むこともできるよう、インデックスをつける。
- (3) 自分に当てはめて考えてもらいやすいよう、事例の冒頭説明をやわらかい表現で簡潔に記載する。
例：『親が何をしたいのか一緒に考えよう』『パートナーと一緒に考える』『自分で決めていい』

3章 ACPの具体的なやり方・考えること

1. この章で目指すこと

ここでは、基本的なACPの流れや考えておく必要のある事柄を示すとともに、考える際に留意すべき事項や参考となる情報を記載することで、実際にACPに取り組む際に活用してもらうことのできる内容とする。

2. 内容

(1) 基本的なACPの流れ

- ・ 「①考えてみる ②信頼できる誰かに話してみる ③書き留める」の基本的なACPの流れを示す
- ・ 時間や状況、得られる医学的な情報、経済的な状況などに応じて、繰り返し考え話し合い、考えを変えたり深めたりしていく流れを示す

※「3章構成イメージ」7～8頁参照

(2) 考えておく必要のある項目

- ・ 考えておく必要のある項目とその回答例を示す
- ・ 人生、生活、生命の3つのライフを基に記載し、医療とケアの連動性を大事にする
- ・ 実際に手を動かし書き込めるような記載をし、ACPを実践しやすい仕掛けにする

※「3章構成イメージ」9頁参照

(3) 考える際の参考となる情報

- ・ 基本的なACPから、もう一段階踏み込んでイメージし、考えられるよう医学的な情報等を掲載する

※「3章構成イメージ」10頁参照

3. 表現方法

(1) 考えておく必要のある項目として記載する内容は、2章「事例紹介」の事例内容に盛り込み、連動性を持たせる。

(2) 都民がACPの実践の際に活用することに加え、医療・介護関係者が本人や家族のACPを支援する際に活用できるよう、考える際の参考となる情報は、医療・ケアに関する具体的な内容を分かりやすく記載する。

4章 Q&A

1. この章で目指すこと

ここでは、ACPに関して誤解が生じやすい点について、正しく理解してもらう内容とする。

2. 内容

◆ よくある誤解

- (1) 死ぬ間際の医療処置に関することを決めておくだけでいい
- (2) 一度決めたら変えられない
- (3) 一回話し合えばそれで良く、何度も話し合う必要はない
- (4) 家族に伝えておくだけでいい
- (5) 治療については、主治医に任せておけばいい

3. 表現方法

以下の事項についてQ&A形式で記載する。

- 正確に理解しておくべき事項
- 改めて伝えるべき事項
- 1章から3章までで書ききれなかった事項

3章構成イメージ ①-1 基本的なACPの流れ

具体的にどうすればいいか

(参考)東京都「最期まで自分らしく暮らし続ける～私が私らしい最期を迎えるために～」

① 考えてみる

(例)自分はどんなことを大事にしてきたか／大事にしたいか、これからどのように暮らしていきたいか、どのような医療やケアをしてほしいか／してほしくないか等、自分らしい生き方について考えてみましょう

② 信頼できる誰かに話してみる

あなたにとって信頼できる人に、考えたことについて話し合ってみましょう
認知症や急な事故などで意識を失ったときなど、自分の意思を示せなくなると、家族や身近な人たちが重要な決定をしなければならないことがあります。

最期まで自分らしく過ごすためにも、また、身近な人たちの負担を減らすためにも、あらかじめ話し合い、思いを共有することが大切です。

③ 書き留める

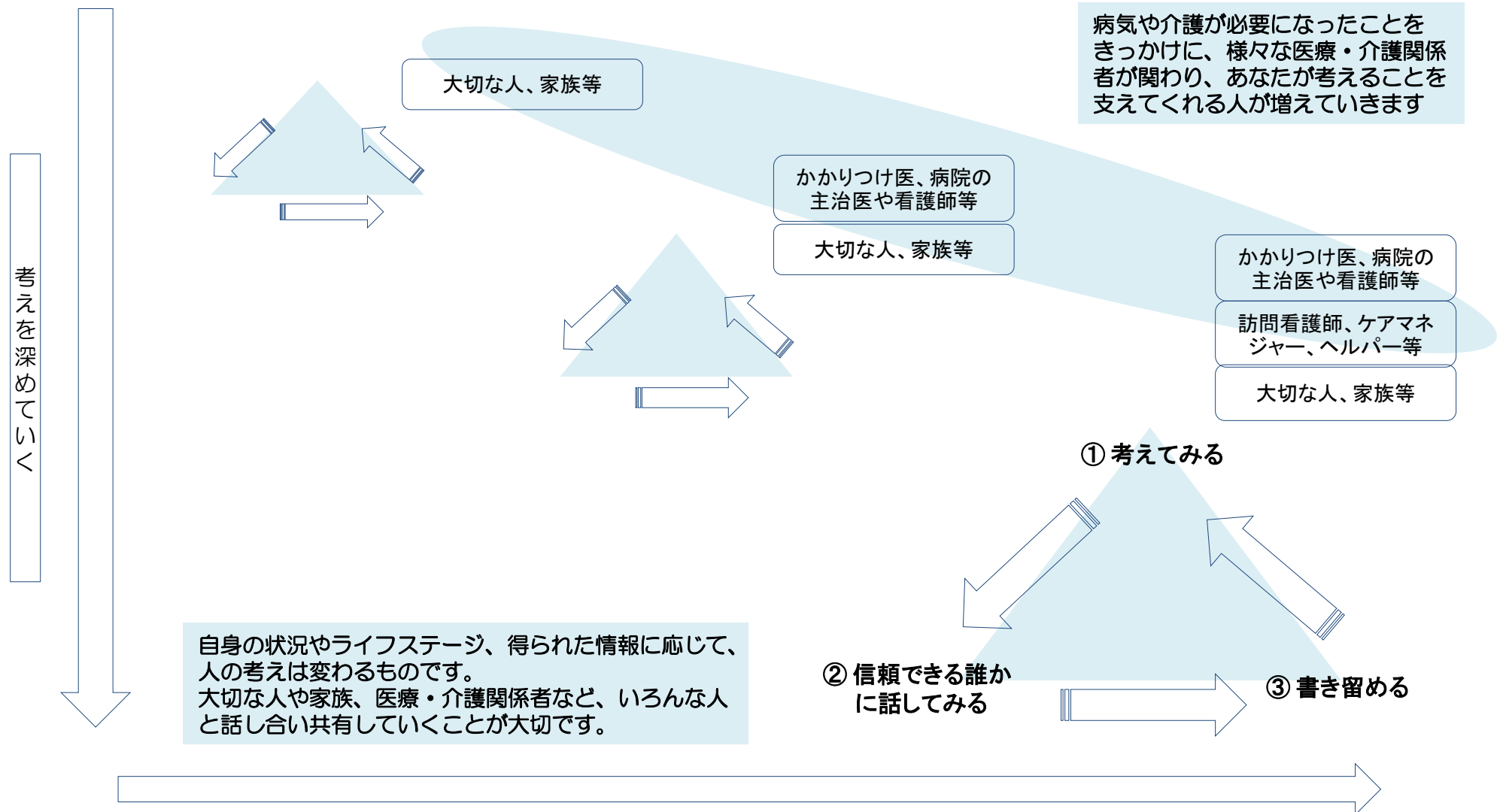
考えたことや話し合ったことを、ノート等
に書き留めてみましょう

万が一、あなたが意思を示せない状況になったとき、周りの人たちがあなたの思いを知ったり、確認したりできる手掛かりになります

困ったときは、かかりつけ医や、病院の患者相談センターで相談したり、介護や訪問看護を受けて入れている場合はケアマネジャーや訪問看護師等にも相談できます。

3章構成イメージ ①-2 基本的なACPの流れ

考えは変わるもの、繰り返し話し合い共有することが大切



3章構成イメージ ② 考えておく必要のある項目

何を考えておく必要がありますか

⇒ 3つのLIFE(ライフ)について考えてみましょう

これらのことを、自分自身で、あるいは家族、パートナー等と一緒に考え、話し合ってみましょう。

なお、ここで考えたことは、いつでも変更できます。自分の状況の変化に合わせて何度でも繰り返し考えることが大切です。

人生のこと

- これまで大切にしてきたこと
- これから大事にしたいこと
- いのちに対する考え方
- 信条
- 仕事について
- 趣味について
- 財産についてどうしてほしいか

- できるだけ仕事を最期まで続けたい
- 家族との時間を大切にしたい
- 病気になっても趣味の〇〇は続けたい
- どんな状態になってもいいから治療をあきらめず、少しでも長生きしたい

生活のこと

- どんな介護を受けたいか
- どこで最期を過ごしたいか
- 誰に看取られたいか
- 人生の最期をどこで過ごしたいか
(自宅、病院、介護施設など)
- 口から食べられなくなったときの希望
(胃ろう、点滴、経管栄養など)
- お風呂に関する希望

- 住み慣れた自宅で最期を迎えたい
- 今いる施設で最期を迎えたい
- 家族の〇〇(パートナーの〇〇)に看取ってほしい
- できる限り最期まで自分の口から食事をしたい

生命のこと

- 自分で呼吸ができなくなったとき人工呼吸器をつけたいか
- 心肺停止に至ったとき心肺蘇生を受けたいか
- 人工透析を行いたいか/いつまで続けたいか
- その他、受けたくない医療処置、受けたい医療処置
- 自分が意思表示できなくなったとき、自分の代わりに医療やケアについて判断してほしい人はだれか

- 苦痛を伴っても構わないから、心肺蘇生や人工呼吸器の処置を受けたい・・・
- 最期は心肺蘇生や人工呼吸器の処置をせずに看取ってほしいけど、痛みの緩和のための治療は継続したい・・・
- 最期までできる限り苦痛を緩和してほしいけど、意識がなくなる処置は嫌だ・・・
- いよいよ自分が意思表示できなくなったら、〇〇に代わりに決めてほしい

「生命のこと」は、自分の病気の原因や病状などを踏まえて考える必要があり、自分や家族だけで考えることが難しい場合があります。

実際には、かかりつけ医や、病院の主治医、看護師などから説明を受け、一緒に考えながら決めていくことになります。

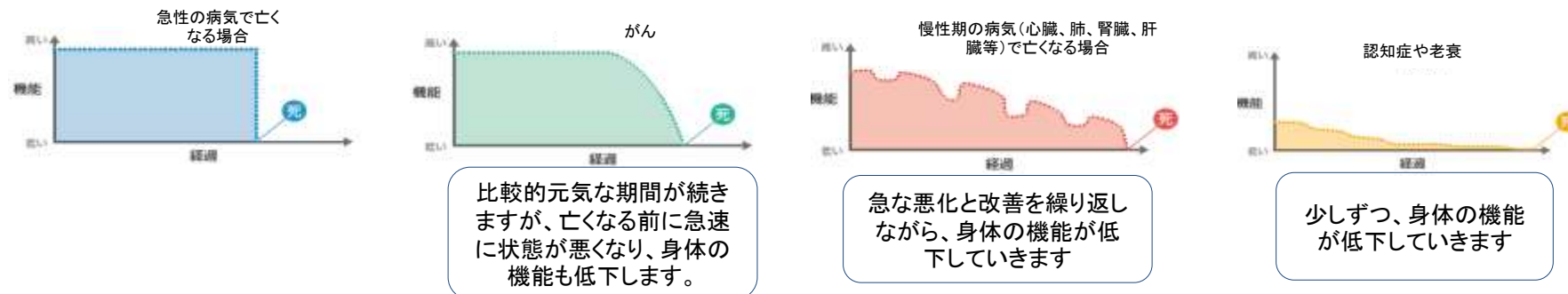
3章構成イメージ ③ 考える際に参考となる情報

■考える際の参考となる情報

①「信頼できる誰か」はどんな人を選べばいいか（参考：神戸大学「これからの治療・ケアに関する話し合い」）

- ・ いざというときに、あなたの価値観や考え方を大切にして、それに沿った話し合いを代わりにしてくれる人
- ・ 配偶者、パートナー、きょうだい、子ども、親、友人など。
- ・ 一人である必要はなく、複数の人を選んでもいい。いつでも変更が可能。

②病気によって、体の機能が低下していく過程は異なる



身体の状態の変化に伴って、口から食べることや、一人でトイレを済ませること、お風呂に入ることなどが難しくなります。また、急性の病気等で意思表示ができない状態で急に亡くなることもあります。そのときどんな医療を受けたいか、どんな介護を受けたいか、家族や医療・介護関係者と前もって考え話し合っておくことで、適切な医療や介護を受けられることにつながります。

③口から食べることが難しくなったときの対応について（参考：浜松市「人生会議手帳」）

- 1 点滴
- 2 経管栄養

④心臓や肺、腎臓の機能が低下した時の対応について

- 1 心肺蘇生
- 2 人工呼吸器
- 3 人工透析

※③④の説明では、イメージをつかんでもらいやすいよう、2章事例の該当部分を掲載