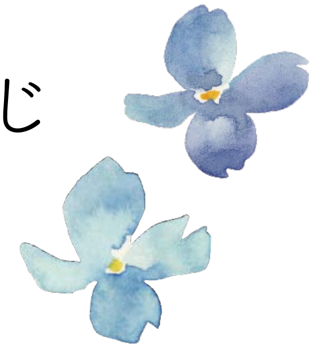
あなたが受けたい治療を考え、誰に伝えるかを

考えるためのサポートガイド

もくじ



ガイドの使い方…1

STEP 1 ：どんな治療を受けたいと考えるか、あなたの思いを

誰に伝えるのか？…2

STEP 2 ：どんな治療を受けたいかを考える…3

代理意思決定者（信頼する人）について…4

あなたの代わりに治療を決める人にどの程度任せるか…5

あなたが大事にしていることは何でしょうか…6

STEP 3 ：選択肢の特徴（メリットとデメリット）を知る…9

STEP 4 ：何を大事にして決めたいか明確にする…11

STEP 5 ：決める…13

SUPPLEMENT：経験者の声・医療者の声…15

ガイドの使い方

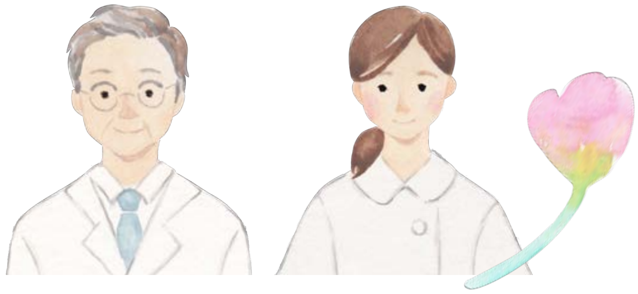
このガイドは

①「あなたが受けたい治療を考え、誰に伝えるかを考えるためのサポートガイド」と

②「回復が難しくなった場合に、どのような治療を受けたいかを考えるためのガイド」の2冊構成になっています.

まず①のこのガイドについて、チェックをつけたり書き込みながら読み進めてください.
STEP 5 の決めるの決定ができたら、次は②のガイドに進みます.

途中で相談したくなったら遠慮なく医療者に相談しましょう.



STEP 1

どんな治療を受けたいと考えるか、あなたの思いを誰に伝えるのか？

手術を受け治療を始めることをきっかけに、あなたなりの病気との付き合い方やこれからの人生計画を立ててみませんみませんか？
もしもあなたが自分で考えることができなくなったり、生命の危機的状態になった場合、どのような治療を受けたいと考えますか？

このガイドは、手術をきっかけにあなたが受けたい治療についての希望を考え、あなたの信頼する人(代理意思決定者)や医療者に伝えておくかどうかを考えるためのものです.

このガイドに書き込みながら読み進めていきましょう.

選択肢

1 あなたの思いを信頼する人（代理意思決定者）や医療者へ**伝える**

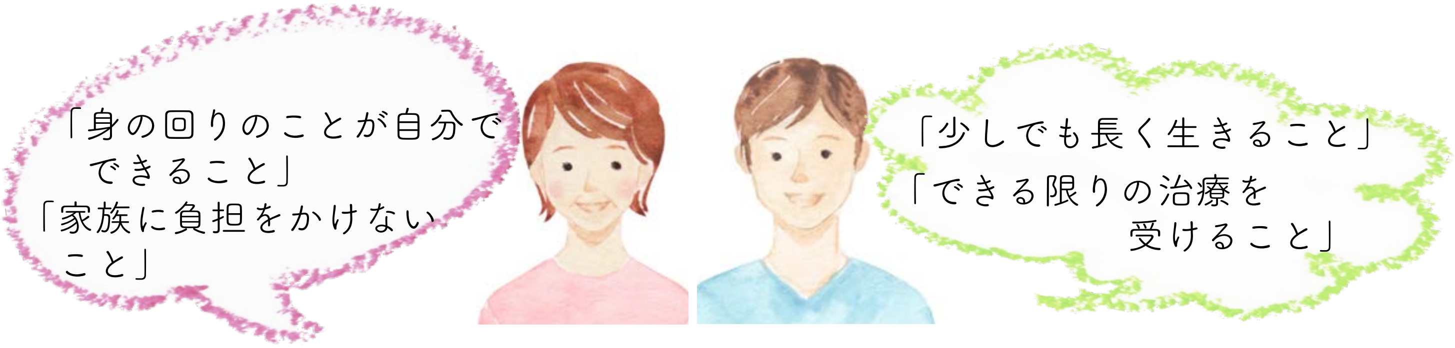
2 あなたの思いを信頼する人（代理意思決定者）や医療者へ**伝えない**

STEP 2

どんな治療を受けたいかを考える

1 あなたがこれから治療を受ける中で、もしも生きることが難しくなった場合を考え、自分の人生にとって大事な事は何かを考えてみます.

2 あなたが受けたい治療や受けたくない治療はあるかを考えます.
こんな最期だったらいいな、こんな治療や最期は嫌だな、と感じることを考えます.



3 次にあなたが信頼することができ、いざという時にあなたの代わりにあなたが受ける治療やケアについて話し合って欲しい人は誰か考えます.
*このような人を代理意思決定者といいます.

4 あなたが受けたい治療や受けたくない治療を代理意思決定者や医療者と一緒に考えることもできます.
この意向は1度考えたら、2度と変えられないものではありません.
あなたの状況に応じて変えることができます.
また、分からないことがあれば医療者に相談できます.

STEP 2

代理意思決定者(信頼する人)について

代理意思決定者（信頼する人）とはどういう役割の人でしょうか

あなた自身が受けたい治療について意思決定できなくなった時にあなたに代わって医療者とあなたが受ける治療を考えたり決めたりする役割の人のことです. 代理意思決定者には法的な権利はなく、財産分与などには関わりません.
あなたの考え方や生き方を一番理解してくれている人はどなたでしょうか.
もしもの時に、あなたがするような治療の選択をしてくれると考えられる人を選びます.

配偶者　親類　子ども　親

きょうだい　医療者　パートナー　友人

代理意思決定者は必ずしも、１人である必要はありません.
例えばお子さんが3人いらっしゃる方であれば、３人のお子さんが話し合って決めてほしい、妻と長女で決めてほしい、という選択も可能です.

あなたにとって、代理意思決定者はどなたですか. 記入してみましょう.

代理意思決定者：

STEP 2

あなたの代わりに治療を決める人に、どの程度任せるか(裁量権) について

あなたの代わりに治療を決める人にどの程度任せるか(裁量権)とはどのようなことでしょうか？

代理意思決定者にあなたの治療についての思いを伝えておいたとしても、必ずしもスムーズに代理意思決定が進むとは限りません.
特に、医療者(医師や看護師)が考える、あなたにとって一番良いと思われる治療やケアの内容が食い違っている時、代理意思決定者はその判断に迷います. そのため、どの程度代理意思決定者に任せるかも決めておくと良いでしょう. 例えば、以下のように考えます.

チェック

あなた自身で受けたい治療を決められなくなった時、あなたが希望していた治療と、代理意思決定者や医療者の考えが異なる時は、どのようにしてほしいですか？

チェック □
私が望んでいた通りにしてほしい.

チェック □
私が望んでいた治療を基本として、医療者と代理意思決定者で相談して決めてほしい.

チェック □
私が望んでいた治療と違っても、医療者と代理意思決定者で相談して決めて良い.

チェック □
どちらともいえない. わからない.

STEP 2

あなたが大事にしていることは何でしょうか

例えば、どのような内容を考えれば良いか、以下に例を挙げてみます.

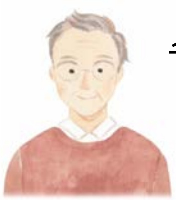
✓ チェック

もしも、生きられる時間が限られているとしたら、私にとって大切なことは以下のようなことです.（複数回答可）

☐ 仕事や社会的な役割が続けられる	☐ 好きなことができる
☐ 身の回りのことが自分でできる	☐ 家族の負担にならない
☐ 自分が経済的に困らない	☐ 家族が経済的に困らない
☐ 痛みや苦しみがないこと	☐ 家族や友人のそばにいること
☐ その他（　　　　　　　　　　　　　　　　）	
そのように考えた理由は・・・	

このような状態になったら「生きることが大変かもしれない」と感じるのは、以下の状況です.（複数回答可）

☐ 重体になって目が覚めず、周りの人に気持ちを伝えられない	☐ 医療機器がないと生きられない（例：人工呼吸器など）
☐ 体の自由がきかない	☐ 身の回りの事が自分でできない
☐ 自分で排泄することができない	☐ 自分で食べたり飲んだりすることができない
☐ 治すことができない辛い痛みが続く	☐ わからない
☐ その他（　　　　　　　　　　　　　　　　）	



入院中に病状が悪化した場合に、予測される病気の経過は、

□ どんな情報も全て知りたい(できる限り自分で意思決定したい)

□ 悪化している場合、知りたくない

□ わからない

□ その他（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　）

退院後の私の生活には以下のような予定、楽しみがあります。

□ 仕事への復帰（時期：　　　　　　　　　）　□ 家庭での役割

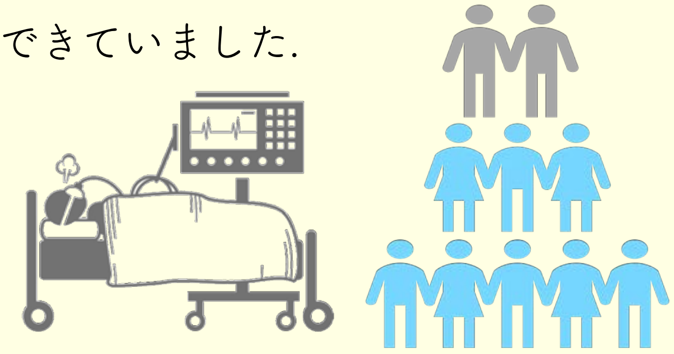
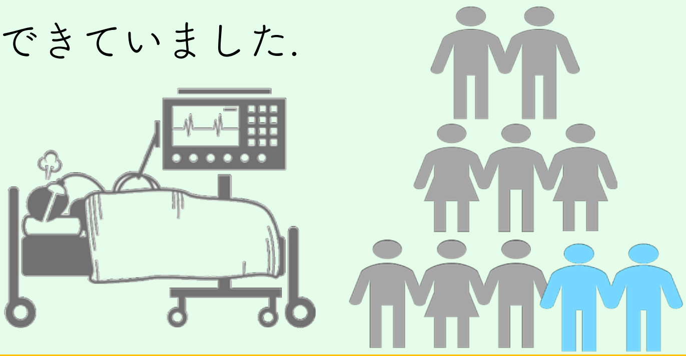
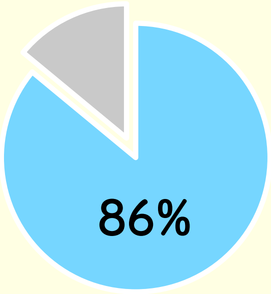
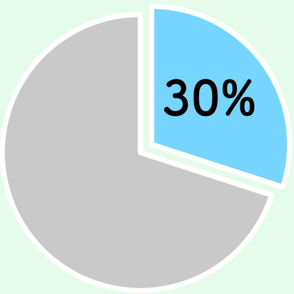
□ 旅行　□ その他（　　　　　　　　　　　　　　　　　　）

その他、あなたの気持ちを整理してみましょう

STEP 3

選択肢の特徴（メリットとデメリット）を知る

STEP3では、あなたが生命の危機的状態になった場合に備えて、手術前に代理意思決定者にあなたの治療への思いを伝えておくことのメリットとデメリットを比較して考えてみます.

<table>
<tr><th>あなたの思いを伝える</th><th>あなたの思いを伝えない</th></tr>
<tr><td colspan="2">あなたの思いが治療に反映されること</td></tr>
<tr><td>10人中8人の代理意思決定者が、患者の治療への思いを完全に理解できていました.
</td><td>10人中1～2人の代理意思決定者が、患者の治療への思いを完全に理解できていました.
</td></tr>
<tr><td>亡くなる最後まで治療への思いが尊重されていたのは約86％の患者です.

</td><td>亡くなる最後まで治療への思いが尊重されていたのは約30％の患者です.

</td></tr>
<tr><td colspan="2">手術前のあなたが感じる不安</td></tr>
<tr><td colspan="2">生命の危機的状態になった場合にどのような治療を受けたいか、手術前に考えた患者と考えなかった患者を比較すると、どちらの患者も不安の大きさに差はない、という結果もありますが、場合によっては不安が増強するという結果もあります.</td></tr>
</table>

STEP 3 選択肢の特徴（メリットとデメリット）を知る

あなた自身が治療決定ができなくなり、ICUであなたの治療決定をする時、医療者や代理意思決定者が決定に難渋したり衝突が生じることがあります.

家族間の衝突は**12.1％**

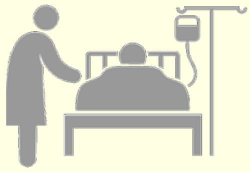
医療者と代理意思決定者間の衝突は**57.3％**という報告があります[8].

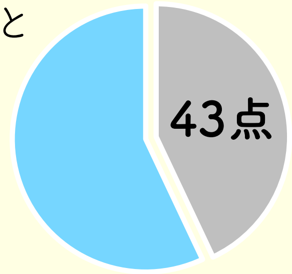
あなたの思いを伝える	あなたの思いを伝えない

代理意思決定者の手術前の**不安**[3]　*初めて話し合う場合

あなたの思いを伝える

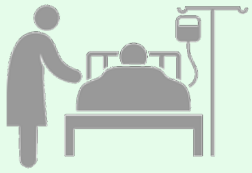
不安を点数化すると、**43/100点**であったと報告があります.

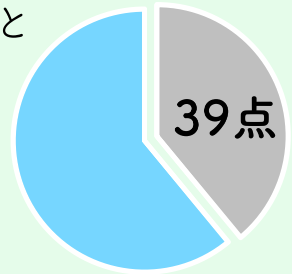




あなたの思いを伝えない

不安を点数化すると、**39/100点**であったと報告があります.

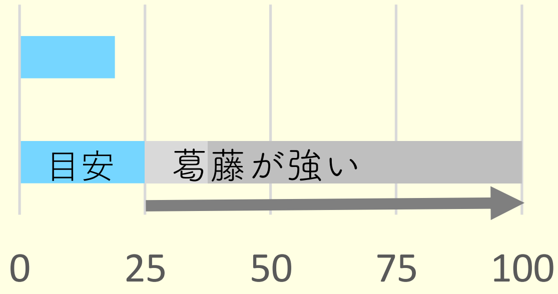




代理意思決定者が代理意思決定をした後に生じる**葛藤**

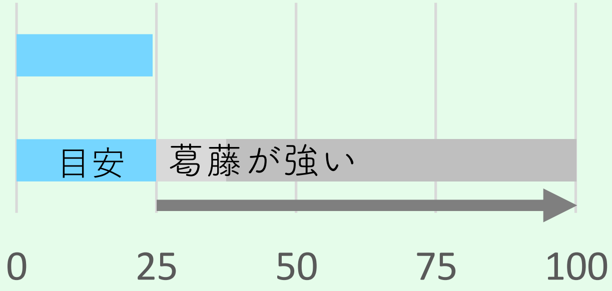
あなたの思いを伝える

100点満点中、**19.5点**でした.



あなたの思いを伝えない

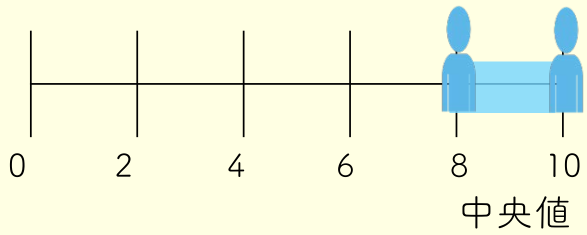
100点満点中、**24.3点**でした.



代理意思決定者があなたの意向に沿った**決定**ができたか[4]　*自信の程度

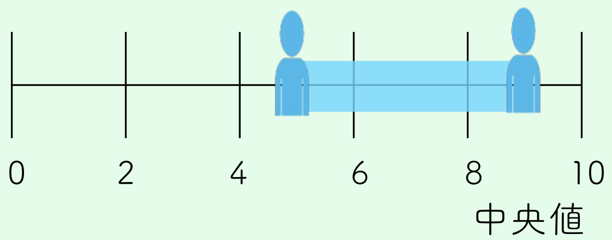
あなたの思いを伝える

10点満点中、**8～10点**でした.



あなたの思いを伝えない

10点満点中、**5～9点**でした.



STEP 4 何を大事にして決めたいか明確にする

次にあなたにとって何が最も大切かを吟味してみましょう．
各項目について、あなたの気持ちに最も合う箇所にチェックを入れてあなたの思いを伝えるか、伝えないかどちらにあなたの価値は傾いているのか検討してみます．

✔ チェック

あなたの**思いを伝える**	あなたの**思いを伝えない**

1. 手術前にあなたが受けたい治療や受けたくない治療について、**自分自身で考えておく**こと

□	□	□	□	□

とても重要　　どちらでもない　　全く重要でない

2. 手術前にあなたが受けたい治療や受けたくない治療について、**代理意思決定者に知っておいてもらう**こと

□	□	□	□	□

とても重要　　どちらでもない　　全く重要でない

3. 手術前にあなたが受けたい治療や受けたくない治療について、**医療者に知っておいてもらう**こと

□	□	□	□	□

とても重要　　どちらでもない　　全く重要でない

STEP 4

何を大事にして決めたいか明確にする

あなたの**思いを伝える**	あなたの**思いを伝えない**

4. 手術前にあなたが受けたい治療や受けたくない治療について、代理意思決定者と共有することにより**代理意思決定者の不安や心配が増す**かもしれないこと

☐	☐	☐	☐	☐

全く重要でない　どちらでもない　とても重要

5. 手術後に**代理意思決定者が**あなたの代わりに治療の決定を行うことによって**負担を感じる**かもしれないこと

☐	☐	☐	☐	☐

とても重要　どちらでもない　全く重要でない

6. 手術後に**治療経過が思わしくない場合、どのような情報も医療者があなたに伝えること**

☐	☐	☐	☐	☐

とても重要　どちらでもない　全く重要でない

STEP 5

決める

これまでのページで、あなたにとって何を大事にして決めたいかを考えました．ここで、どのくらい**決める準備ができたか**見てみましょう．

当てはまるものに**チェック**を入れてみましょう．

✔ チェック

あなたにとって最も良い選択だという自信はありますか？

☐ はい　☐ いいえ

あなたはそれぞれの選択肢の利益とリスク(危険性)を知っていますか？

☐ はい　☐ いいえ

あなたにとってどの利益とリスク（危険性）が最も重要であるかはっきりしていますか？

☐ はい　☐ いいえ

この決定をするにあたって、他の人からサポートやアドバイスを十分得られていますか？

☐ はい　☐ いいえ

上記の4つのうち、1つでも「いいえ」がついた場合には、まだ決定の準備が十分整っていないかもしれません．決める前にしてみたいことはありますか？

STEP 5

決める

あなたが決めたことを記入しましょう.

　　　　　　年　　　　月　　　　日
____

□ あなたの思いを信頼する人（代理意思決定者）や医療者へ**伝える**

□ あなたの思いを信頼する人（代理意思決定者）や医療者へ**伝えない**

SUPPLEMENT：経験者の声

手術を受ける経過で集中治療室へ入室し、

治療を行った経験者の声も参考にしてみましょう.

他の患者さんの経験を参考にしてみましょう（手術の決定～手術まで）

手術後にICUに入室した経験者の意見を参考にイメージしてみましょう.

自分に生命の危機的な状態が訪れるとは考えなかった人

手術日が決まって、入院まで時間はありませんでした.
小さい子どもがいたので、自分が入院している間に
家族が困らないように、家の整理とか、事前に準備す
ることとかを前倒しにやったりして、家族が困らない
ように準備をしていました.

2回目の手術でしたので緊張はしませんでした.
入院して退院して、仕事復帰するまでの予定や計画
を逆算して、仕事の調整を中心に行いました.
入院中にできる仕事とできない仕事を仕分けたりも
してましたね.

自分に生命の危機的な状態が訪れるかもしれないと考えた人

もしかしたらダメかもしれないなって頭をよぎった
ので、家族に自分の気持ちを伝えました.
もう寝たきりになるんだったら、植物人間になるん
だったらそのまま逝かせてって.話し合うっていう
より思ってることを伝えたっていう感じです.

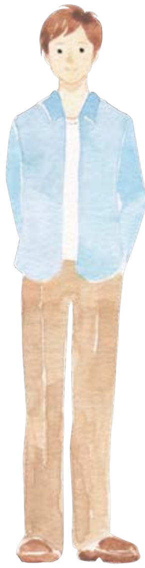
手術後の合併症のリスクが高いってあらかじめ
主治医に言われていたので、遺産のこととか
保険のこととかをまず考えました.
自分にもしもことが起こっても、家族が困らない
ようにと思いました.

自分に「もしもの時」が起こった場合について どのように考えて、伝えたのでしょうか

家族や大事な方と一緒に考える

合併症のリスクが高いと医師に言われており、
家族は手術に反対でした.
でも私の人生なので、リスク覚悟でやると決めたんだと、自分の気持ちを家族に伝え、もしもの時は頼んだよって話していたので逆に腹を決めて手術に臨めました.

家族の不安が強く、一緒に相談するのが難しいと考えていた方



妻に病名を伝えた時点で、すでに泣いていたので、その先のことや亡くなることも想定した話はとてもできませんでした.
そのため、自分で遺書を書きました.
それで、妻にもしもの時はこれを見てねって伝えました.

現在はひとりで生活し、一緒に相談できる人がいないと考えていた方

私の身内は娘1人です。娘には、
「もしもの時は延命治療はしないでくれ」って前から伝えていました.
実際、私は心臓が止まって死にかけたことがあります. その時、私は意識がなくて全く覚えていませんが、娘と医師が私の治療の希望をもとに一緒に治療を考えてくれたようです.

医療者は何を知りたくて、どう考えているのか？

医療者の考えや気持ちもさまざまです

100％の治療はないので、患者さんの価値観や治療の希望を前もって知ることができれば、治療計画の中で重要な情報になります.

前向きに手術に臨んでいる患者さんに「万が一の時が来たらどうします？」と言うのは、不安にさせてしまうと思っています.医療者としてどんな時も絶対救命するんだっていう気持ちがあります.

患者さんに元気に社会復帰して欲しいと思っていますが、100％大丈夫とは言えないので、せめて患者さんが自分で決められなくなった時が来たら、患者さん中心の意思決定を支援したいと思います.

告知を受け、手術を決めた段階でも不安が強いだろうと思っています. もしもの時の話をすると不安や心配が強くなってしまうんじゃないか、患者さんやご家族の精神面が心配です.

医療者が知りたい情報

あなたが大事にしている日常生活の活動(自分でご飯が食べられる、寝たきりは嫌など）はありますか？

これからの人生の希望や楽しみが何か教えてください。
参加したいイベント（結婚式、孫の入学式など）はありますか？

あなたにとっての代理意思決定者はどなたですか？

こんな治療だけはしてほしくない、受けたくない治療はありますか？

退院後の生活について

少しづつ体と相談しながら仕事に出るペースを考えました．少しずつ元気になれて、社会に戻れているっていうか、励みですよね．
自分でも、周りからも社会復帰っていう言葉を使って、「今〇％の社会復帰です」とかって言って頑張ってます．

死ぬかもしれないとか、こんな合併症がこれだけ起こる可能性があるって言われて不安もあったけど、今はこうやって話もできて、やりたいことができてるって思うと、やっぱり生きていられて幸せだなって思う．

私はがんだったので、手術後の今も治療は続いています．抗がん剤をやったり、手術も2回やりましたけど、今も元気にしています．
一番最初の手術の後は、だるさもなく、すぐに仕事に復帰出来ました．ありがたいことですね．

退院して1週間くらいで仕事に復帰したんですけど、身体も心もなかなかついていかなくって．休み休みで、全然ダメでしたね．
今言えるのは、手術をすることよりも、退院後に手術前の日常生活に戻るまでは時間もかかり、結構大変だったっていうことです．

先に手術を終えた人からのアドバイス

手術前は、真剣に自分のこれからの人生を考えました.
自分が大事にしてること、やりたいことを考え抜いたからこそ、手術に臨むことができたんだって思います.
主治医と納得できるまで話して、家族とも話して、それで、最後は自分で決める、私はそれが大事って思います.

人にはそれぞれチョイスがあるって思っています.
私はピンときた直観を信じて選択するタイプで.
でも自分の決断を信じているから、自分も医師も信じて命を預けました.
自分がこれでいい、って納得できることが一番大事って思います.

手術の細かい説明なんて、たくさん聞いてもよく分からなかったし、自分がどうしたいかなんて選べませんでした.
ただ、病院と医療者を信じる、っていうことだけでした.
あれこれ考えると不安になる人もいると思うので、自分が「信じられる」ことを大事にすればいいと思います.

引用文献

1　厚生労働省（2018）．自らが望む人生の最終段階における医療・ケア
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/iryou/saisyu_iryou/index.html

2　木澤義之（編）平成２９年度厚生労働省委託事業　人生の最終段階における医療体制整備事業
「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・プランニングー」

3　Song, M.K. et al.(2005). A randomized controlled trial to improve advance care planning among patients undergoing cardiac surgery. Med Care, 43(10), 1049-53.

4　Chiarchiaro, J., et al.(2015). Perior Advance Care Planning Is Associated with Less Decisional Conflict among Surrogates for Critically Ill Patients. Ann Am thorac, 12(10), 1528-33.

5　Willson, M.K., et al.(2015). A Video to improve patient and surrogate understanding of cardiopulmonary resuscitation choices in the ICU: a randomized controlled trial. Crit Care Med, 43(3), 621-9.

6　Andreu, P., et al.(2018). Impact of a stay in the intensive care unit on the preparation of Advance Directives: Descriptive, exploratory, qualitative study. Anaeth Crit Care Pain Med.37(2), 113-9.

7　Carmen. H.M., et al(2014). Efficacy of Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-Analysis. JAMDA, 15, 477-489.

8　Studdert, D.M. et al.(2003). Conflict in the care of patients with prolonged stay in the ICU: types, sources, and predictors. Intensive Care Med. 29(9).1489-97.

参考文献

1.　中山和弘, 岩本貴（編）.（2012）. 患者中心の意思決定支援　納得して決めるためのケア, 中央法規

作成者　：聖路加国際大学 山本加奈子
イラスト：taneko

作成日　：2020年 7月10日（このガイドは、定期的に情報や内容を見直し改訂を行います.）
改訂日　：2021年 3月31日
2019年度 文部科学研究費補助金(若手研究:19K19613 研究代表者: 山本加奈子)の助成により作成されたものです。

©2021, K Yamamoto. <無断複写・無断転用はご遠慮ください>