

# 終末期患者の在宅ケアと アドバンスケアプランニング（ACP）



いろは在宅ケアクリニック  
土屋邦洋

岐阜県薬剤師会在宅スタートアップ研修  
2024.10.20

## 自己紹介

土屋邦洋 つちやくにひろ 45歳

泌尿器科専門医 プライマリケア認定医

在宅医療専門医

- 家族：妻 むすこ×2（高2・中1）むすめ（小3）
- 1998年 大垣北高校卒業
- 2004年 自治医科大学（栃木県）卒業  
→県立岐阜病院（現総合医療センター）研修医
- 2006年-2011年 地域医療  
高山市（旧高根村 旧久々野町 旧荘川村）
- 2011年 泌尿器科医（岐阜県総合医療センター）
- 2015年 総合在宅医療クリニック（岐南町）副院長
- 2021年 いろは在宅ケアクリニック（大垣市）開院



# “在宅医療について”

## 在宅医療とは

・在宅医療は外来診療と入院治療に次ぐ第3の医療と位置付けられ、急速に普及が進んでいる。



- ・医療デバイスの小型化や多職種連携の促進により、手厚い医療的ケアを在宅で提供できるようになった。
- ・脳梗塞および出血後遺症、悪性腫瘍終末期、廃用症候群などの疾患が対象だが、重症心身障害児やALS、心不全の終末期など拡大傾向にある。

## 往診と訪問診療

### 往診

急病などで動けなくなった場合に診察に来てもらう  
救急車のかわりのイメージ  
“医者を呼べ！”



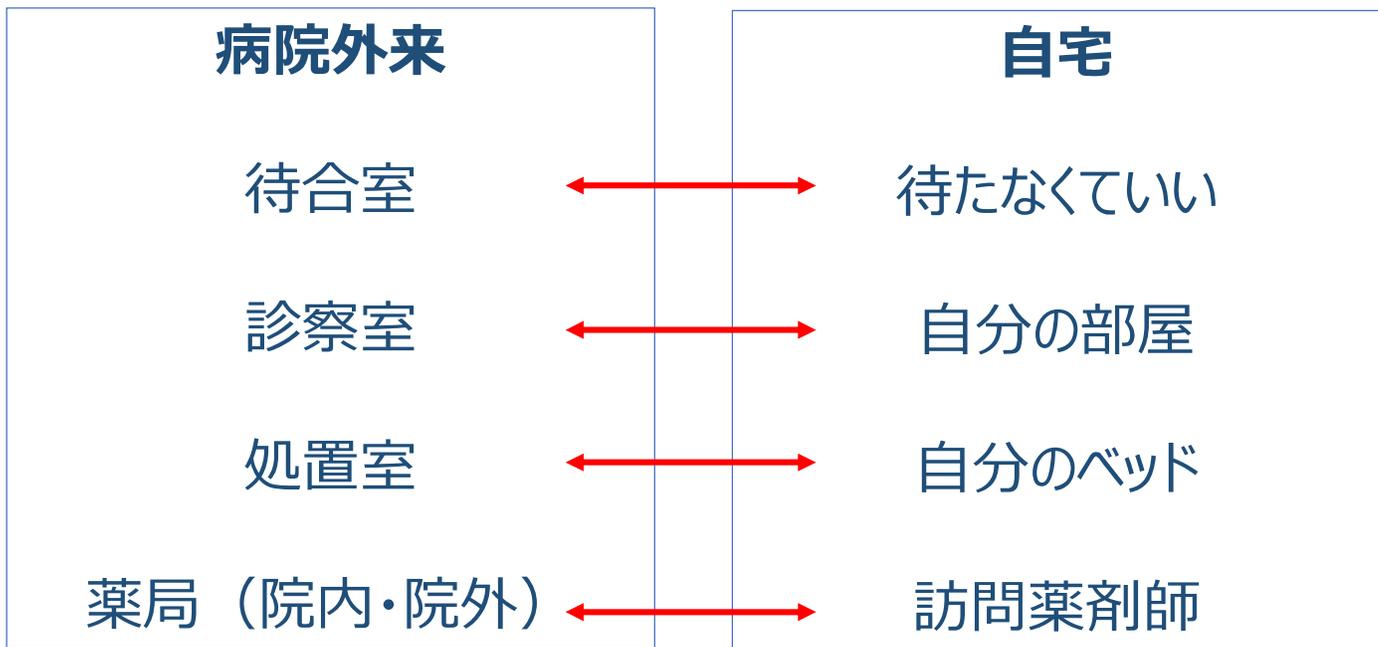
### 訪問診療

慢性の病気に対して、定期的に様子をみに行く  
“脳梗塞・脳出血、認知症、がん、難病など”  
家が病院の病室・病院の診察室になるイメージ  
血液検査 薬の処方 注射・点滴 訪問看護  
心電図・超音波検査

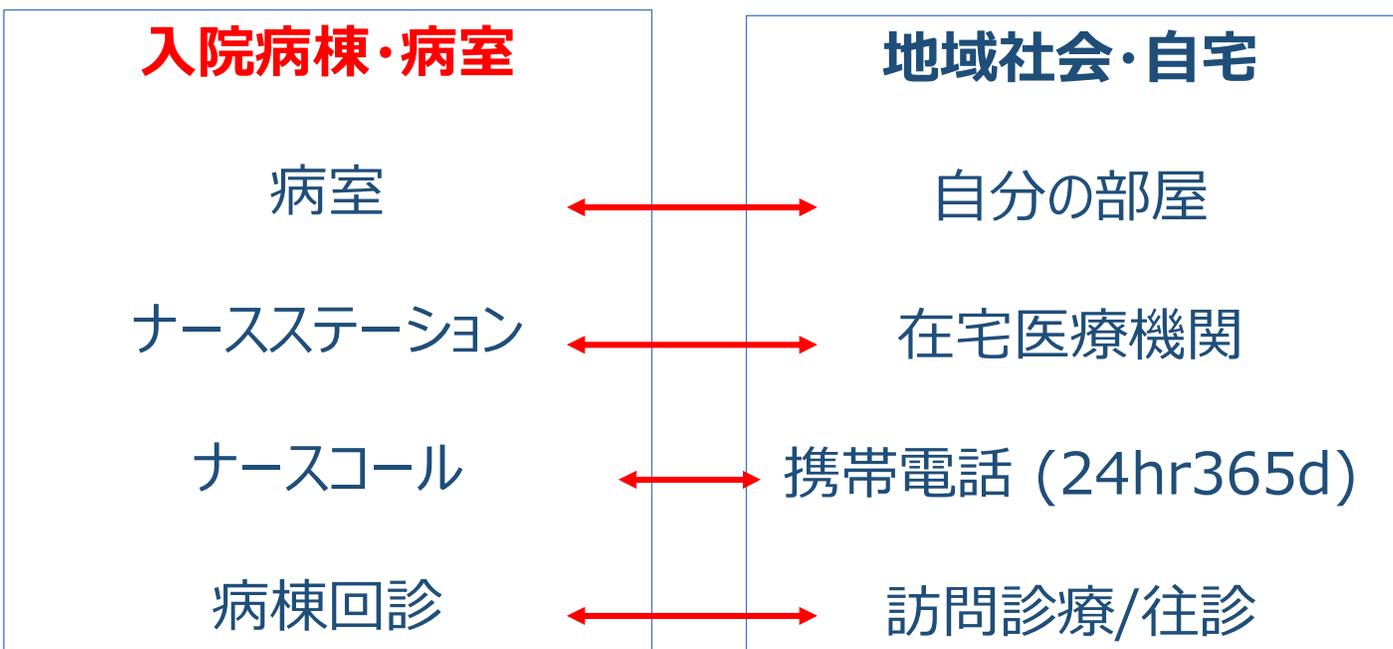
## 通院困難な患者とその家族に 在宅医療を導入するときのイメージ

- ・病院に通うのが大変だし  
しんどいのでお家に医師に来てもらいましょう
- ・お薬も出してもらえますし、  
必要なら注射や点滴もしてもらえます
- ・看護師さんや薬剤師さん、歯医者さんなども来てくれます
- ・調子が悪い時には、在宅医と相談して当院に搬送できます

# 通院困難な患者とその家族に 在宅医療を導入するときのイメージ



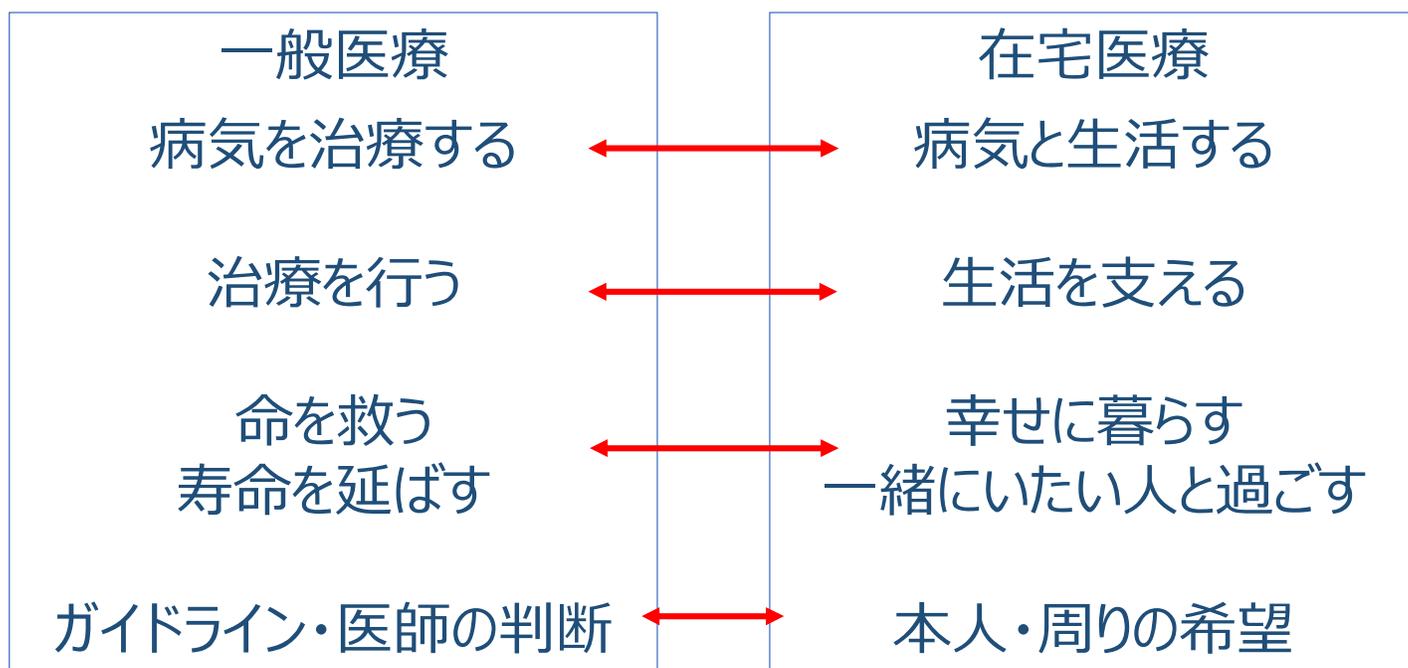
## 実際の在宅医療のイメージ



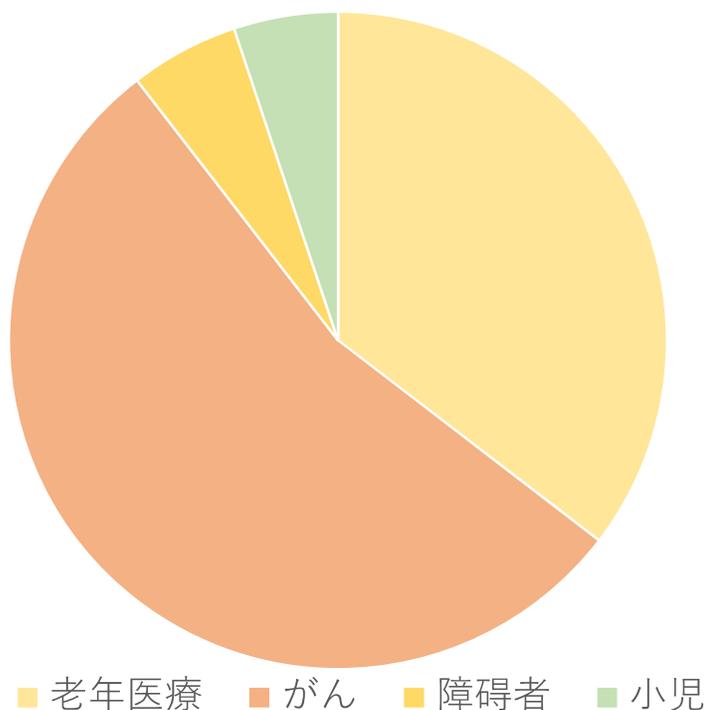
## 実際の在宅医療のイメージ

- ・病院に通うのが大変だししんどいのでお家に医師に来てもらいましょう  
→療養の場を病院から自宅に移してみましょう
- ・お薬も出してもらえますし、必要なら注射や点滴もしてもらえます  
→病院で行っていた治療の多くがそのまま自宅でできます
- ・看護師さんや薬剤師さん、歯医者さんなども来てくれます  
→あなたを支える在宅医療のチームには様々な職種がいます
- ・調子が悪い時には、在宅医と相談して当院に搬送できます  
→最期にどう過ごし、どうケアを受けたいか一緒に相談しましょう

## 従来の医療と在宅医療の 価値観の変化（パラダイムシフト）



## 在宅医療の対象患者



### 老年医療分野（159人）

- ・認知症 ・脳血管障害
- ・心不全 ・COPD など

### がん（243人）

- ・肺癌 ・膵癌 ・大腸癌 など

### 障がい者・神経難病（24人）

- ・ALS ・脊髄小脳変性症
- ・パーキンソン病 ・頸髄損傷

### 小児（0-15歳）（23人）

- ・染色体異常・低酸素脳症など

いろは在宅ケアクリニックデータ 2021年6月1日～2024年7月31日

## 意思決定支援

### アドバンス・ケア・プランニング

“人生会議”

## アドバンス・ケア・プランニング Advance Care Planning(ACP)

必要に応じて**信頼関係**のある医療・ケアチームなどの支援をうけながら、**本人**が現在の健康状態や今後の生き方、さらには今後受けたい医療・ケアについて考え（将来の心づもりをして）、家族（や家族に相当する近しい人）や医療ケアチームスタッフと**話し合うこと・そのプロセス**。

- ・もともとは終末期の医療についての話し合いを指すが、現在はもっと広義に今後の人生の生き方などまで含むことが多い

## アドバンス・ケア・プランニング

特に言葉にすることが困難になりつつある人、言葉にすることを**躊躇する人**、話し合う家族などがいない人、に対して医療・ケアチームはその人に適した支援を行い、本人価値観を最大限くみ取るための対話を**かさねてゆく**必要がある。本人が意思決定することが困難になってきたときに、これまで本人が表明してきた内容に基づいて、家族などとケアチームが話し合い、本人の**価値観・意思を反映させたケアを実現**することを目的とする。

# Advance Care Planning(ACP)

- ACPは**本人、信頼できる人々、医療従事者**とともに行われることが望ましい
- 話し合いは、自分の病状や予後、これからの治療についてどれくらい知っておきたいか、の**心持ち（レディネス）**に応じて行われる
- ACPは健康状態や生活状況が変わるごとに**繰り返し**行われるべきである
- ACPは**本人が最も大切にしていること**に基づいて意思決定ができるように、ケア全体としての目標が何か、に焦点を当てる必要がある
- また、自ら意思決定ができなくなったときに備えて、**自身に成り代わって意思決定を行う信用できる人（人々）**を選定することにも焦点が当てられる

## アドバンス・ディレクティブ（事前指示） Advance Directive (AD)

### 私の事前指示書

#### ① 代理判断者の選択

自分に代わって、自分の医療・ケアに関する判断や決定をする人を記載

※代理判断者は、身体状態や周囲の状況、あるいは医学の進歩を考慮して「その時のあなたにとって最善の利益判断をしてくれる人です。」

「私が自分自身で、医療・ケアに関する判断・決定ができなくなった時、以下の人を代理判断者とします。」

第1判断者		第2判断者	
氏名	(続柄)	氏名	(続柄)
住所		住所	
電話 (緊急連絡先)		電話 (緊急連絡先)	

#### ② 終末期に「望む医療処置」と「望まない医療処置」

病気が治る見込みがないにもかかわらず実施される「延命治療」について、「何を希望するか」を記載

※延命治療とは、人工呼吸器・心肺蘇生術（心臓マッサージや人工呼吸）・人工的水分栄養補給（点滴、経管栄養、胃ろうなど）・人工透析・大手術など、延命に関わるもの全てを指します。助かる見込みのある救命治療は含まれません。

※「延命治療をしない」ということは、すべての医療処置やケアをやめることではありません。「快適な日常ケア」や「苦痛を取り除くための治療」は必要です。

「私の病気が治る見込みがなく延命治療が単に死期を延長させるだけの手段であると医師が判断した場合、私は以下について希望します」

↓ (いずれかを選んでください)

- 私は延命治療を受けたい。
- 私は延命治療を受けたくない。
- その他の希望すること

## 事前指示書の限界 ADからACPへ

- 本人に判断能力があっても、将来を想定して全て決めてしまうには限界がある
- どうしてそのような希望をしたのか代理決定者がわからず、負担が大きくなる
- 事前指示があることに気づかれない
- 周囲や医療関係者とのコミュニケーション不足で真意が反映されない

## 事前指示書の限界 ADからACPへ

本人・家族・医療者・大切な人と複数回に渡って継続的な話し合いの**過程（プロセス）**が重要

過程を共有することで、本人の考え方の根幹が理解でき、想定されていない事態に対してもその人らしい選択を周りが選択し、対応ができる

# どんなことを話し合うのか

## 患者さんが大切にしたいこと（人生観や価値観、希望など）

- これまでの暮らしで大切にしてきたことは何ですか？
- 今の暮らしで、気になっていることはありますか？
- これからどのように生きていきたいですか？
- これから経験してみたいことはありますか？
- 家族等の大切な人に伝えておきたいことは何ですか？  
(会っておきたい人、最期に食べたいもの、葬儀、お墓、財産など)
- 最期の時間をどこで、誰と、どのように過ごしたいですか？
- 意思決定のプロセスに参加してほしい人は誰ですか？
- 代わりに意思決定してくれる人はいますか？ など

価値観

希望

代理決定者

日本医師会作成「終末期医療 アドバンス・ケア・プランニング（ACP）から考える」

ACPは治療に患者の意向がより反映され、終末期における患者、  
家族の満足度が上昇する、家族の不安、抑うつが軽減する

**Detering KM 2010**

ACPは死亡直前の30日日前に行われていた患者では侵襲的な医療  
(ケモ、ICUなど)を受けることが少なかった

**Mack JW 2012**

ACPをしていると延命治療が少なく、ホスピスの利用期間が長くなる

**Wright AA 2008**

在宅、ホスピスでの死亡は悲嘆、PTSDが少なくなる

**Wright AA 2010**

# 人生会議 いつやるのか

準備をしておけば、受ける医療に対するあなたの希望をみんなに知ってもらうことができます。



ACPは、あなただけでなく、家族やあなたに代わって医療の選択をしなければならぬ人にも、安心をもたらす手段となる可能性があります。

## いつ始めるのが良いのでしょうか？

**今から始めましょう。**あなたの判断能力に影響するような災害に直面したり、重い病気になる前に、話し合うことが重要です。あなたが受けるかもしれない医療について、自分がどう考えているかを知ってもらっておくことは、将来あなたの代わりに意思決定をしなければならない人にとって、混乱や迷いを起こさなくて済む可能性があります。

## 家族や医師は、あなたの希望を知っていますか？



たとえば次のような将来の場面を想像してみましょう。  
あなたはある日突然、自動車事故で重傷を負いました。病院の集中治療室に収容され、意識はありません。**家族や医師はこうした場合の治療方針や今後の対応についてあなたの希望を知っていますか。**

また、別の例として、認知症のために自分で意思決定する能力がなくなってきた場合を想像してください。

某パンフレットより

# 人生会議 いつやるのか

- 健康成人に対して行っても、どんな選択をしたか覚えていない
- 数年たつと違う選択をする
- 生命の危機に瀕している場合には  
行われなことも多い  
救急や死ぬ直前に短時間で行われる  
・・・平均1分という調査・・・

早すぎても遅すぎても効果的ではない

# サプライズクエスチョン

この患者がこの先1年以内に死亡する  
としたら意外に思うか？

本人の目標や価値観について話し合うことが  
有益と考えられる、重篤な患者を見定められ  
る簡単な方法

Hamano J. Oncologist 2015.

これからの治療・ケア  
に関する話し合い

- アドバンス・ケア・プランニング -

ステップ 1: 考えてみましょう

ステップ 2: 信頼できる人が誰かを考えてみましょう

ステップ 3: 主治医に質問してみましょう

ステップ 4: 話し合みましょう

ステップ 5: 伝えましょう

## 価値観の共有

- 大切なことは何か
- これまでの生き方で大切にしてきたことはどんなことか
- 今後どのような治療を受けてゆきたいか
- 逆にやりたくないことはどんなことか
- 誰と過ごす？どこで過ごす？
- 具体的に……
  - 抗がん剤
  - 人工呼吸器
  - 心肺蘇生に対する意向やその理由

## 代理意思決定者

- 自分自身のことを理解してくれている人、信頼している家族や友人
- 気持ちや考えが伝えられなくなった時に代わりになってくれる  
配偶者      子ども      兄弟      友人  
医療・介護関係者
- 一緒に話し合う      継続的、長期的に共有
- できれば記録、録音      “遠方の親戚問題”

## 病状理解

- 病気についてどのように聞いているか  
    そもそも自分自身の病気のことを知りたいかどうか
- 今後の治療やケアについてどのように説明されているか
- 自分自身ではどのように病気のことをとらえているか
  
- 主治医に聞きたいことはどんなことか
- 一般的に終末期とはどんなイメージなのか

## 話し合い

- 考えてきたことを多くの人（代理決定者を含む）と話し合う
- 自分が決めたことと違ってても。周りがよくしてくれたらよいという判断もあり得る
- 医療・介護の担当者にも伝える
- 気持ちが変わることを積極的に受け入れる。その都度変更することが当然おこる

## 患者は自分の意向が尊重されることを必ずしも重要視しない

- 意向は変化しうるので、必ずしも尊重されなくてもいい
- 事前意思に従うかをきめてもよい
- 信頼できる医師ならお任せでもよいと考える
- 自分の心理、社会的、情緒的なことを伝える機会ととらえる
- 一方で医療従事者は患者の示した治療方針を絶対的なものとして扱いがち

*Johnson S. Psycho-Oncology 2015*

本人が不在でも、本人の考えを  
トレースできる周囲の存在が重要

# ACPの難しさ

実際の現場ではACPを行い、その通りにケアチームがケアを行い、幸せな人生の最終段階を過ごすことは容易ではない。

## ACPを成功するのに必要なステップ

- ①自分の価値観や目標を**明確**にし、  
どの選択がその目標に沿っているか特定できること
- ②医療従事者がその価値観や希望を引き出せること
- ③希望が文書化されること
- ④**希望が変化せず**、指示書や代理人が使えること
- ⑤代理人が代替判断をおこない、決定がなされること
- ⑥医療者は指示を読み、代理人と話し合うこと
- ⑦表明された希望が尊重されること
- ⑧目標に沿ったケアを実際に提供、支援すること

## ACPの難しさ

実際の臨床現場ではこれらの条件をすべて満たすことがむずかしい。

- 終末期の治療選択は、複雑で不確定で流動的である
- 患者の希望は様々な影響を受け、時間経過で変化する
- 代理決定者は実際には患者の望んだことを伝えられない
- 指示書が見当たらなかった、なかったりする
- 治療選択肢は、経済的な問題、社会的なサポート、地域の文化やローカルルールに影響される

What's wrong with advance care planning? JAMA. 2021

## ACPには効果がない？

- 2018年のシステマティックレビュー

ACPが終末期医療の意思決定・希望に沿った医療を受けると、患者や家族が受けたケアの質が向上するという科学的根拠は得られなかった。

- 2020年のスコーピングレビュー

ACPと希望に沿った医療や患者のQOL向上の関連性が認められず。ACPとその後の医療（救急受診・入院など）が減ることも認められない。

What's wrong with advance care planning? JAMA. 2021

## どうしてゆくか、ACP

どうしたら、本人の希望の終末期ケアが受けられるのか？

ACPの目的 = 本人の幸せ 納得と満足 安心と信頼

本人に、いい時間を過ごせていると実感してもらうためには、本人の性格や思いだけでなく、家族の思いや家族の希望も併せて理解してゆく必要がある。いいチームで支える。

時間をかけて、繰り返して、周りを巻き込んでゆく必要がある

かもしれない

## ACPの担い手になるには

- ACPはまだまだ簡単ではない  
医療ケアスタッフとして、本人の理解者として、関われるか  
(ひとまず手を出さないのも選択肢か？)
- 薬を飲みたがらない事、それ一つにも思いがあるかも  
医師の指示や医学的に正しいこと VS 本人の希望
- 1回1回の訪問がすべてACP  
得た情報を共有する。本人の価値観を知る
- “死”と向き合う勇気が持てるか？ 持つべきなのか？  
ACPをすることで傷つくこともある  
すべての人に向いているわけではない