

Part 1 患者さんご家族へのメッセージ

望まない延命治療ではないかと感じたら

- ◆もし、患者さんが手足を拘束された状態での人工呼吸器などでつらい思いをしている治療の期間が長くなっていると感じたら、ご家族から主治医に「頑張った先にもどのような生活が待っているのか？」を聞いてください。
- ◆もし、患者さんご本人であればこれ以上頑張ることを望まないだろうと思われたら、緩和ケアを中心に行い、延命治療を中止するという選択肢についてご家族から主治医と話し合ってください。
- ◆患者さんやご家族が望まない治療となってしまった場合でも、「一度始めた延命治療はやめられない」などの病院のルールによって、患者さん中心の決定ができない場合があります。そのような状況に直面したときは、主治医と粘り強く話し合ってみてください。医療従事者も矛盾を感じながら日々診療しているため、患者さんやご家族の声が病院を変えるきっかけとなり、望まない延命治療の中止が可能になるかもしれません。

治療について決断しなくてはならないときは

(特に死に直結すること、自分で自分のことができなくなる重大な副作用、合併症があり得る場合)

- ◆手術や治療についての意思決定に必要な情報は、遠慮せずに十分得てください。あなたの命や残りの人生がかかっています。
- ◆あなたが十分にリスクを理解できていることが重要です。リスクは、「高度の脳梗塞」という表現で説明されるかも知れませんが、「身体機能や認知機能が低下して、自分で自分のことができなくなるリスク」という表現で置き換えて、ご自身が理解できる形で確認することも時に重要です。
- ◆特にリスクが高い手術や抗がん薬などの医療を受ける際は、あなたにとってのケアのゴールを意識することが重要です。つまり、病気の治癒だけでなく、仕事に復帰すること、身体の機能を維持して少しでも長く通常の生活を送ること、寝たきりになったとしても長生きすること、痛くないことなど、人によってさまざまなゴールがあるはずで、医師が考えているゴールとあなたが期待するゴールが

ずれていると良い意思決定ができません。

- ◆「医師も家族も手術をすることを決めてしまっていて、今さらしたくないとは言えない」など、周囲からの圧力を感じて治療を決めていませんか？ 治療の結果を引き受けなければならないのはあなた自身ですので、周りを気にしないでもう一度主治医と話し合ってください。
- ◆一度決めたことでもいつでも変えてよいこと、撤回してもよいことを知っていますか？ あなたの命や人生がかかっているのですから、撤回できるのは当たり前のことです。迷う気持ちも伝えてください。
- ◆最先端の治療を受けること自体がゴールになってしまわないように注意してください。状況によっては最先端の治療よりも良い結果につながる選択肢があることを知っておいてください。
- ◆不安や心配は担当の医師に理解してもらっていますか？ 医師が忙しくて時間がとれないときは看護師に自分の気持ちを伝えるという方法でもかまいません。担当医師を含めた医療チームが、あなたの不安や心配を共有できていることはとても大事です。
- ◆多くの場合は、「何かをする」という選択肢以外に、「しない」という選択肢、「経過をみる」「薬だけで治療する」などの別の選択肢があります。ぜひ質問してみてください。
- ◆どれだけ上手な治療を受けても、一定の確率で合併症は起こります。治療の結果、合併症などで望まない状態になってしまったときに、「どのような状態が許容できない（死ぬよりつらい）か」について、もしお考えがあれば主治医と話し合うことはとても大事です。
- ◆「死ぬよりつらい」状況とは、例えば、「意識がずっと戻らず、家族とコミュニケーションがとれない状態」、「意識がなく、常に人工呼吸器がなければ生きていけない状態」などを考える患者さんが多いです。もしお考えがありましたら、医師に伝えておいてください。残念ながらそのような状況になることが確定した場合、医療チームがケアのゴールを、「痛くない」「苦しくない」「静かな環境でご家族と過ごせる」などに変更するための大切な情報になります。
- ◆これらのことをふまえたうえで行った決断は、リスクが高い治療を「する」「しない」のいずれであっても、おそらくあなたにとって一番良い治療につながる決断です。

Part 2 患者さんご家族へのメッセージ

「どこまでやりますか?」「急変時はどうしますか?」と主治医に聞かれたときは

- ◆ 治療のなかにはあなたが肉体的、精神的に負担を我慢しなければならないものがあります。例えば人工呼吸器による治療を受けている間は、ほとんど体を動かすことはできず、自分で口の管を抜いてしまわないように安全のために両手が拘束されることもよくあります。もちろん、できるだけつらくないように麻酔薬が使用されますが、治療期間が長くなると精神的、肉体的な負担が大きくなる場合があります。
- ◆ 治療内容(特に負担の大きな治療、重大な副作用があり得る治療について)を決めるためには、「何のために治療をするのか?」という治療のゴールと、「治療による負担をどれくらい我慢できるか?」の2つを考えることが必要です。
- ◆ 例えばゴールが「残された時間をできるだけ痛い思いや苦しい思いをしないで過ごすこと」であれば、治療内容は「つらい治療は行わず、症状をとるお薬をしっかりと使う」となります。もしゴールが「回復してまた家族と温泉旅行に行けるようになること」であれば、治療内容は「ゴールを達成できる可能性がある間は、ご本人が受け入れられる治療の負担の範囲で、必要な治療をすべて行っていく」となります。
- ◆ すでにご高齢の場合で、「もう十分生きた」「つらい治療は行わずに自然に逝きたい」とお考えの方は、たとえ治療が可能であったとしても初めからつらい治療を行わない、という選択肢は十分に妥当だと考えられます。
- ◆ 多くの方は、頑張った先に求めるゴールにたどり着けるのであれば頑張れます。もし頑張った先につらい状態の延命しかないのであれば、頑張りがたくないので普通ではないでしょうか? しかし残念ながら、重症になったばかり(急性期)の間は、治療すれば回復するのか、回復せずに治療が延命になってしまうのかわからないことが多くあります。
- ◆ そのようなときは、まずは治療を始めてみて、そのうえで思ったように回復せずにつらい延命になってしまうことがわかったときに緩和ケアのみに切り替えて、すべての延命治療を中止するという選択肢(いわゆる「お試し期間」)があります。「治療してみないとわからない」と言われたとき、「お試し期間」を希望される場

合は、それが可能であるかを主治医に尋ねてみてください。

- ◆「心臓マッサージや電気ショックなどの心肺蘇生を行いますか？」と聞かれたときは、どうすればよいのかわからず困ってしまうと思います。以下の考え方を知っていれば判断の参考になるかも知れません。
- ◆心肺蘇生は亡くなりつつある方に対して行うものではありません。死ぬはずではなかった方が予想外に心停止した場合に、すぐに治せる可能性のある原因を治療すること、そして心臓が止まっている間に脳に血液を送り続けることを目的としています。心肺蘇生がうまくいった場合でも、ほとんどの場合はその後にICUで人工呼吸器などの治療が継続されます。社会復帰できる方もいますが、退院できずにお亡くなりになる方も多くいます。
- ◆すでに老衰や慢性疾患の進行期で重症になっている場合や、さまざまな治療にもかかわらず悪化している場合は、心停止をした場合に心肺蘇生を行ってもおそらく良い結果(いわゆる「寝たきり」にならない)は望めません。むしろ、大切な最後の時間が台無しになる可能性があります。
- ◆心停止をした場合に心肺蘇生を行ったとしたら、「どれくらい退院できる可能性がありそうか？」を主治医に聞いてみてください。「十分、退院できる可能性がある」と言われれば心肺蘇生を行う方針でお願いし、そうでなければ心肺蘇生を行わない方針でお願いするのは、決め方の1つとして妥当だと思われます。

Part 3 患者さんご家族へのメッセージ

ご両親や兄弟、そして友人など、大切な人が お亡くなりになったときのことを思い出したら

- ◆ 大切な人を失ったときのことを思い出すことは、ご自身の将来について考えるきっかけになります。
- ◆ 将来(場合によっては今から)、どのような治療やケアを受け、残りの人生をどのように過ごしたいかについてあらかじめ話し合い、話し合った内容を関係する周囲の人たちと共有することは、アドバンス・ケア・プランニング(ACP) や人生会議とよばれます。
- ◆ ACPは自分自身で判断ができなくなったときに、あなたの価値観や好みを反映した治療やケアを医療従事者が行うために重要な情報になります。あなたの意思を代弁してくれる人は誰か、あなたにとって大切なこと、たとえ治療のためであっても受け入れられないことなどについて、少しずつでよいので、かかりつけ医、主治医と話し始めませんか？
- ◆ 人生の段階や、病気の進行度によって人の気持ちは変化していきます。特に、「受けたくない治療」については、過去の体験や死の現実味によって大きく揺れ動きます。ACPは、話し合いを繰り返し行いながらその内容を更新していくことが原則であり、いつでも内容を変更できることを覚えておいてください。
- ◆ ある治療が「延命」になるかどうかは、その治療によってご自身が受け容れられる状態まで回復するかしないかで決まります。例えば一時的に人工呼吸器で治療をした結果、元気になって退院できることは珍しくありません。逆に、回復不可能な肺の状態に対して人工呼吸器を使用した場合は延命治療となってしまいます。つまり、「人工呼吸器は延命」というように、治療の種類で延命治療かどうかが決まるということは決してありません。
- ◆ もしまだ高齢(例えば 80歳以上)ではなく、病気の進行期でもない場合は、特定の治療に対して強いお考えがある場合を除いては、「必要な治療はすべて行う」としておくことがお勧めです。
- ◆ 老衰や病気の進行によって、人工呼吸器や心肺蘇生などの治療による精神的、肉体的な負担だけが大きく、あなたが求めるゴールを達成できる可能性が低い状態になっていきます。ご自身がそのような状態であるかどうかを、かかりつけ医や

- 主治医の意見を聞きながら確認し、「受けたくない治療」を決めていってください。
- ◆あなたの病気をふまえた現在の状態に対して、特定の治療がどのような意味をもっているかを伝えることができるのは医師です。他の職種の人の意見も参考になりますが、もし特定の治療をしないという決断をするのであれば、医師と話し合ってください。
 - ◆ACPは、あなたを実際に治療してくれる医師がその内容を共有していなければ、まったく無意味なものになってしまいます。例えば、「ゴールは苦痛をとりながら、できるだけ家族と一緒に過ごすこと」という話し合いをしていたとしても、痛みが我慢できなくなって救急車を呼び、運ばれた先の医師がその内容を共有していなければ、あなたの意思に反して負担の大きい治療が始まってしまうかもしれません。
 - ◆ACPで話し合った内容は、ご家族、そして将来治療やケアにかかわる可能性がある人たちとできるだけ共有してください。ご家族は ACPの内容をそのときの主治医に伝えるようにしてください。内容を書面に記録しておくことも ACPを共有するために有効な方法の1つです。
 - ◆病状や治療についての誤解に基づいた話し合いで過去に決定がなされていた可能性があり、救命のために再び話し合っている時間の猶予がないと主治医が判断した場合、ACPの内容と異なる治療が開始される可能性があることを知っておいてください。それは時に、患者さんにとって適切なより良い意思決定となることもあります。