

ケアマネジャーによる
人生会議(ACP)
促進マニュアル

令和6年度ケアマネジャーによる
「人生会議(ACP)」促進事業作成物

マニュアル作成にあたって

—ACPを正しく理解し実践するために—

現在ACPという言葉が人生会議という愛称とともに、身近なものになってきています。しかしその意味するものについては、まだまだ正しく理解されていないように思われます。例えば、「ACPをしたいのですけれどもどうしたら良いのかがわからない」「私はもう意思決定支援をしているのでACPはしなくていいですよ」「ACPって患者さんの同意をとれば良いんでしょう」などよく聞かれますが、本来の意味からずれています。ACPという言葉は、突然この時代に考えだされた、とても新しい画期的な考え方ではありません。人類が始まって以来病める人とそれに関わる人との関係は、いつも皆の関心ごとでした。長い歴史の中で時に私たちは、曲がってはいけない曲がり角を曲がってしまったこともあるのです。その都度、反省をし、正しい道を目指して進んできたのです。その時のイデオロギーなどの社会情勢にも左右されたかもしれませんが、そうした先人達の努力をたった4文字の「人生会議」とすることは、何とも言えないものが個人的にはあります。

このマニュアルは、富山県介護支援専門員協会をはじめ関係各位の協力により作成しました。今後、ケアマネジャーがケアマネジメントをおこなっていくうえで一つの指針となれば幸いです。

ケアマネジャーによる「人生会議（ACP）」促進事業業務受託者
医療法人社団 ナラティブホーム理事長 ものがたり診療所所長

佐藤 伸彦

私たちはこれまでのACPについて「大切なことはなにですか」「それを話しておきたい人は誰ですか」「大切にしていることを話し合ってみよう」ということについて学んできていますが、介護保険が始まって以来、「大切なことはなににか」から「どう過ごしたいか」を導き出しケアプランの中心に据えそこからマネジメントを始めています。

さて、本マニュアルでは、ACPの成り立ち、意義、その背後にあるその人の「ものがたり」についてまとめられています。ACPの歴史を知るとは理解をより深め、意義を知ることになります。一番興味深いのは「ものがたり」を知ることです。『なぜ「ものがたり」が必要なのか。そして私たちはどこでどのように知るのか。いつ、どのようにアセスメントしていったらよいのか』ということはケアマネジャーにとって大変悩むところです。さらに、それをどうケアプランに生かすことができるかを学んでいただきたいと思います。

そしてより実践的なワークとしていつも使っている帳票のどこにどのように記載し、どのような方法で支援者間で共有したらよいかを話し合っていただきたいと思います。すぐに結論は出ないでしょうが、ACPそのものが話し合いを繰り返していくことが大切であると同様に、支援者がACPについて話し合いを積み重ねていくことも重要であると考えます。

私たちケアマネジャーの多くは人の最期の時を支援していきます。ともすると長い時間をその人の支援に費やすこともあります。そんな時私たちは同じ時間を共有している感覚を覚えることがあります。そのような時間にその人の「ものがたり」がとても大切な光を与えてくれる気がします。その光は私たちをこれからのよりよい支援に導いてくれるようにも感じられます。

このマニュアルが人の人生の最期の部分にかかわる仕事であるケアマネジャーにとってその人らしさを生かす支援の一助になることを願っています。

富山県介護支援専門員協会会長 坂東 みゆ紀

このマニュアルの活用のしかた

このマニュアルの内容は、①ケアマネジャーが「人生会議（ACP）」の本質的な意味と意義を正しく理解できるよう、その歴史の変遷をまとめるとともに、②ケアマネジメントに基づくケアプランニングでの実践とACPとをプロセスごとにリンクさせ、ケアマネジャーとして実際のACPへの寄与のしかたとその役割についてまとめたものである。

I章は、古代ギリシャにおける現代医学の根本倫理思想であるヒポクラテスの誓いから、トライアンドエラーを繰り返しつつ、医療者主体のケアから当事者主体のケアへの歴史の変遷、そしてACPが生まれた背景とその定義を正しく理解するための最初の入り口、基本的理解のためのガイドラインである。

II章は、ACPの肝心かなめの要点とケアマネジャーの実践業務であるケアマネジメントとケアプランニングのフラクタル（自己相違性）構造を解説し、その連動連結をケアマネジメントサイクルの各過程に沿って示し、ACPをケアプランの中にいかに書き込み、ケアチームと共有できるよう可視化するためのトライアル（試案）と、その必要性の根拠について現行制度と照らし合わせて解説した。

III章は、実践していく中で起こりうるであろう質疑について、実際場面を想定しながらQ&Aという形で別解のヒントとして示した。実践において答えは必ずひとつではなく、その時の状態や状況、条件、個性においていくつもの別解が考えられる。そのひとつを提示することで無から有を生み出すのではなく、グラデーションとしてイメージするための参考にしていただきたい。

ACPにおけるケアマネジャーの重要な役割のひとつは、狭義で語られる人生の最終段階での、要介護者という一面的な時点におけるACPを、生活やその人生、価値観という視点でより多面的に、全人的に、その人が生きてきた人生にとって、今後の生き方が「ふさわしいかどうか」という、本来のACPの意味と意義を捉えて変換させていくための、非常に重要かつ豊富な情報提供や代弁、伝達機能であろうと考えられる。

私たちが主だって関わる高齢者とは、故・長谷川和夫（日本の医学者・精神科医）の「老いとは一回性のもの」という、そのたった一度きりの人生という老いのプロセス、その「ものがたり」を今生きている存在である。

最期の最後までその人らしく「生ききる」ためのケアマネジメント、ACPにおいて、私たちケアマネジャーにできることは、ナラティブ・アプローチ（※1）の要素を過分に含むケアマネジメントの日々の実務をいかに意識化し丁寧に紡いでいくかにある。

その有形無形の語りの紡ぎ出し、意思の表現として可視化、ケアチーム間での共有と確認、そのことこそがその人の人生にとっていかに必要であり、その要素とタイミングがケアマネジメント・ケアプランニングにいかに過分に含まれているかは、このマニュアルを熟読していただければお分かりいただけると思う。このマニュアルをACPへのケアマネジャーとしての関わりにミクロにもマクロにもご活用していただきたい。

※1:1990年代から、ダイアログ（対話）、モノログ（独白）など、他者・自己対話によってその人の「ものがたり」や語りを促し、その人のナラティブ（人生のものがたり）を通し、その人を一面的、断片的な存在としてではなく、ホリスティック（全人的）な存在として捉えなおし理解することで、当事者の自己理解、自己成長、自己実現をケアし、他者理解と支援を行おうとするアプローチ

ケアマネジャーによる人生会議(ACP)促進マニュアル 目次

I アドバンス・ケア・プランニング(ACP)の理解

1	アドバンス・ケア・プランニング(ACP)の概論	2
2	アドバンス・ケア・プランニング(ACP)各論	6
1)	ヒポクラテスの誓い	6
2)	パターナリズム	7
3)	インフォームドコンセント(IC)の成り立ち	7
3)-1	シュレンドルフ裁判	8
3)-2	ニュルンベルグ綱領	8
3)-3	ヘルシンキ宣言とベルモント・レポート	8
3)-4	サルゴ事件	9
3)-5	ネイタイソン事件、カンタベリー事件	9
3)-6	インフォームドコンセント(IC)とは	9
3)-7	自律	10
3)-8	意思決定能力	10
3)-9	カレン・クインラン事件	11
4)	リビングウィル(LW)	12
5)	アドバンスディレクティブ(AD)	13
6)	SUPPORT研究	14
7)	意思決定の連続性	15
8)	共同意思決定支援(Shared Decision Making:SDM)	15
9)	情報共有一合意モデル	16
10)	家族	17
11)	アドバンス・ケア・プランニング(ACP)	19
12)	日本の動向	20
13)	善行モデルと自律モデル	22
14)	アドバンス・ケア・プランニング(ACP)とケアマネジャー	22

II アドバンス・ケア・プランニング(ACP)におけるケアマネジャーの役割

1	アドバンス・ケア・プランニング(ACP)でのケアマネジャーの役割とその実務への展開を考える	23
2	ケアマネジメント・ケアプランニングの本質的な肝心かなめのところ	25
1)	肝心かなめ① その人の自己実現・自己成長のため	25
2)	肝心かなめ② 人生という「ものがたり」は断片ではない	26
3	行為から技術に洗練させるという実践と専門性	26
4	肝心かなめと「ものがたり」とアドバンス・ケア・プランニング(ACP)を ケアマネジメント・ケアプランニングに連動連結させるための試案(トライアル)	27
5	ケアマネジメントプロセス	27
6	ケアマネジャーがアドバンス・ケア・プランニング(ACP)において担う役割とは	29

III アドバンス・ケア・プランニング(ACP)の実践 Q&A

31

I アドバンス・ケア・プランニング(ACP)の理解

1 アドバンス・ケア・プランニング(ACP)の概論

アドバンス・ケア・プランニング(以下ACPとする)の定義や画一的なやり方を述べる前に、まずは現在のACPにどうやって辿り着いたのかきちんと押さえてほしい。色々わからない言葉が出てくるかもしれないが、今はあまり気にせず大きな流れを掴んでいただきたい。

ACPの歴史は紀元前5世紀のギリシャ文明全盛期まで遡る。「医学の祖」と言われるヒポクラテスが「ヒポクラテスの誓い」(P.6)というものを書いている。二千年以上も前の話であるが、簡単に言えば「患者の生命を救うためには、最善をつくす」という立場である。これは中世からルネサンスを経て近代に至るまでの長い間、医療倫理の中心となる考え方であった。これは、善い行いをするという前提の「善行モデル」とも言われている。

しかし、近代に至って徐々に理性的な「個」を大事にする時代となり、それに伴って医療を受ける主体であるはずの患者個人の意志が無視

されていたり、個人の権利が蔑ろにされているという批判を浴びた。親が子どもに何から何までを指示して従わせようとすることをパターナリズム(日本ではこれを父権主義)と言われたことから、「善行モデル」の患者と医師関係は医療的パターナリズムとかヒポクラテス的パターナリズムと批判された。

ヒポクラテスの誓いから始まった「善行モデル」は長い年月を経て患者の権利という視点からパターナリズムであると批判され、1900年代になると患者の権利や自律が前面に出てきた。

有名な事件を一つ紹介する。1914年のシュレンドルフ裁判(P.8)である。

患者はお腹の中に見つかった腫瘍の検査だけを依頼し全部取り除くことは望まなかったが、お腹を開けてみて悪性腫瘍だとわかった主治医は「良かれと思って」腫瘍の全摘出手術をした。しかし術後、摘出には同意していないと彼は主治医を訴えた。

その裁判の結果は主治医側の敗訴で、判決文には「患者の同意なしに手術をした担当医は暴行を犯したことになり、その損害の責任を負う」とまで書かれた。

この事件からまずは「同意」の必要性が重要になった。インフォームドコンセント(以下ICとする)の



コンセント(C)の部分である。この「同意」について人類が決して忘れてはいけないことは、第二次世界大戦中のナチスドイツの医師たちによる非人道的な人体実験である。

戦後、裁判にかけられ多くの医師に死刑の判決が言い渡され、1947年にニュルンベルグ綱領(P.8)が制定された。人を被験者とする研究の倫理原則が初めて確立し、「研究対象となる人間の自発的承認が絶対に重要である」ことが明記された。

その後、1957年のサルゴ事件(P.9)で初めて充分説明された上での同意(情報開示を受けてから自己決定)をするという、ICという言葉が登場した。

ICとは、伝統的に言われていたコンセント、つまり治療方法に同意をするというものに、さらにインフォームド、医療側から情報開示を受ける権利が付け加わったものである。

大事な視点は「ICする」という時の主語は医療者側ではなく患者側であるということである。患者側がインフォームド(情報をきちっと受け取る)、そしてコンセントする(患者側から医療者側に同意、許可を与える)という意味である。

1990年に日本医師会はこれを「説明と同意」と訳した。医療側が説明をして同意を患者側から取るというような意味で広がり、医療側が主語となって「あの患者さんにICは終わったよ」とか「先生ICお願いします」という使い方が今でも時々聞かれるが間違いである。大切なことのため繰り返すが、ICをする人は患者である。医療者から色々情報を開示してもらい医療側に同意を与える人は患者である。

結果は決まっているのに医療側が思惑通り誘導し、患者は何も言えずにどうしようもなく同意書にサインをするという日本の状況は、海外から「説得と妥協だ」と言われている。

そうはいても、「善い行いをするものにまかせておけ」という善行モデルから、自分のことは自分で決めるという「自律モデル」に移行した時代といえる。

ICとは自分のことは自分で決めるという自律という概念が中核となり、それで全てがうまくいくと考えられていたが、自分にとって大事なことを決めなくてはならない時に、決められる精神状態になくICが行えないという状況が多く出て来た。医学の進歩による救命・延命の場面でのもう一つの大事な側面である。倒れて救急車で病院に運ばれて意識がない状態で「どうしますか?」と聞かれても答えようがない。これがICの次へのステップになった。意識がなく判断能力がない状態での治療継続の中止については、後述しているカレン・クインラン事件(P.11)で多くが議論されているため参照してほしい。この事件の裁判で一冊の本になるくらいである。とにかく、死ぬ権利を認めた裁判であったと言われている。そこから、自己決定する判断力がない状況で困るのなら前もってその状況を予測して、生きている間に書く遺言書みたいなものとして、希望を書き残しておけば良いではないかということになる。

これをリビングウィル(以下LWとする)と言う。「意識がなくて呼吸していない場合には人工呼吸器は付けないでほしい」とか「治る見込みがない時は一切の延命治療をやめてほしい」とかを事前に書いておこうというものである。自分のことは自分で決めるという自律の考え方は意識のない人には当てはまらない。しかしこれにも問題があって、それを書いた時と実際に実行される時まで時間の経過がある事である。もしかしたらそれは10年後かもしれない。その頃には医学も進歩して今の治療状況ではない事が予想されるし、自分の考え方も同じかどうかわからない。何年かごとにまだいつ起きるかわからない

ことについて、しかも生き死にという重大な決定を書き換えていくというのも大変なことで、多くの人は実行しなかった。

そもそも、その人がLWを書いたかどうかその状況ではわからない。たとえ書いてあったとしても、常時携帯していることも少なく、何処に置いてあるのかもわからないこともあった。

ICにLWという考え方で問題は解決しなかった。それならば、その様な状況の時に自分に代わって判断してもらう人を指名しておけばどうだろうか、という代理人指示という考えが出てくる。このLWに代理人指示を追加した考え方が事前指示書、アドバンスディレクティブ(以下ADとする)になった。ADは自己決定できない人からICを得る方法のひとつとなった。さらにアメリカ連邦政府は1990年に「患者の自己決定権法、The Patient Self-Determination Act(以下PSDAとする)」を策定し医療機関、介護施設等にADなどの導入を法的に定めた。しかし、誰かが何かあった時、しかも生き死にに関わる決断を、本人に変わって決めることを容易に引き受ける人は多くなく、その人のLWを理解するためには価値観や人生観を共有することが必須であるがそれはそう簡単なことではなかった。

ADを用いた介入が終末期医療の質を改善するかを検証するために、大規模なクラスターランダム化試験であるSUPPORT(サポート)研究(P.14)が1989年から1994年にかけて行われた。結果は惨憺たるもので、ADの普及率が低いこと、終末期患者の50%が心肺蘇生など望まない治療を受けていたこと、ADを書いておくだけでは臨床現場で起きる複雑な医療問題に対応できないことなど、ADが全くといって良いほど役に立っていないことがわかった。ICからLWそしてADと変革してきた流れが、実はうまく作用していない、つまり「患者の最善」になっていなかった。

ヒポクラテスの誓いの時代を、人のために良かれと思って最善を尽くす「善行モデル」とすると、IC以降は本人の自律と自己決定を中心とする「自律モデル」の時代といえる。それが、機能していなかった。そこに、ACPという考えが出て来た。やっとACPの登場である。

ACPの前に、混同されやすい概念の「共同意思決定支援」について説明する。

意思決定能力がある場合は、全ての人に自己決定の権利が保障されている。しかし、意思決定能力が不十分または非常にボーダーラインの、例えば知的障がい、精神障がい、認知症の方々に、患者と医療者が共に協力しあって色々なことを決めていくことを共同意思決定支援(以下SDMとする)と言う。どんな医療を受けるのか、またどこで療養を続けるのかなど、些細なことでも何かを決めるときに、医療チーム側と患者家族側とで情報を共有しながら決めていこうというものである。

もちろんACPのような最終段階の問題でも使われていく考え方である。SDMの繰り返しや、最終決定までの過程がACPといっても良いかもしれない。現在ではいくつかの評価指標も出てきていて、有名なところでは治療決定のための患者と医師の共同意思決定評価法SDM-Q-9などがあり日本語版も出ている。

自律、自分のことは自分で決めるという自律モデルも意思決定能力がない、または低下している時には成り立たず、共同して決めていこうというSDMという考えが出てくるのも自然の流れのように思う。この言葉自体は1982年にレーガン大統領の時代にできた造語である。このSDMという考えとACPは、方法と目的と考えてもよい。

さてこの共同意思決定には大きく3つあり、日本でよく用いられているものに情報共有－合意モデルというものがあり、詳細は後述する。

IC、LW、ADの流れの中では患者本人の自律や自己決定を中心に議論してきたが、その限界や課題の部分を補完しようとして出てきたものがACPである。ACPは突然現代に降って湧いてきた、一から開発されたものではない。

ACPでは話し合いの場に、患者と医療者だけではなく「その人にとって重要な人々」が参加することで「患者にとっての最善」を話し合いの中で明らかにしていくという方法を取る。しかも全ての人に強制されるものではなく、あくまでも本人中心で自発的な行為となっている。本人が嫌であればあえてしないという選択もある。ここでは「患者」という言葉が「本人」と変わっており、必ずしも病気になってから、終末期になってからという限定的なものではなくなった。

「自発性」と「繰り返し行う」この二つがACPの核心である。

自分のことは自分で決めるという自律性の孤独からやっと解放された感じである。

患者という縛りが消えたからこそ、日本ではケアの中心を担うケアマネジャーが参加する意味が生じた。ICの時ケアマネジャーの参加は必須ではなかった。実際ICの場に呼ばれることはなかったのではないか。

ACPはその人をよく知っている人、情報を持っている人が必要になったのである。ケアマネジャーはその仕事の性格上、本人のことはもとより家族のことも、さらにはペットのことも、よく知っている立場にある人である。

ACPの登場は、今までの自分のことは自分で決めるという自律と自己決定の「自律モデル」から明らかに次のステップに移ったといえる。

それは「ものがたりモデル」であるといえる。大事なことは、元気な時は自らのものがたりを周囲の人に語り、たとえ意思決定能力が低下または無くなっても、自分の人生の「ものがたり」を共有してくれている人たちが話し合いを重ね自分の最善を考えてくれるという、そのプロセスである。

「ものがたり」がキーワードになってきたのである。

ヒポクラテスの誓いがあり、長い年月のあとICという言葉が初めて出た1957年から約40年の年月がここに流れている。この長い歴史は、ACPを理解する上では必須のことである。

いつ、どうやってACPをすればいいのか、マニュアルはあるのか、誰がするのか、などの答えを性急に求めるのではなく、その人の最善を関係性のある人たちで、「ものがたり」として考えていくという地道な歩みの中にACPの本質があることをまず知っていただきたい。