

もしもノート はこだて -人生会議の説明書-

もしも、突然事故にあったら．．．
もしも、重い病気になったら．．．

将来、自分で自分のことを決められなくなるかも知れません。
そんな『もしも』の時に備えて、今のあなたの思いや願いを
整理してみましょう。

「もしもノートはこだて」は、あなたが大切にしていること
や人生の最期に望むことを、ご家族や医療・介護支援者と話
し合う「人生会議」についての説明書になっています。

最期の瞬間まで「あなたらしく」生きるために、ご自分の思
い、願いについてご家族や医療・介護支援者と話し合ってみ
ませんか。



もしもノートとは

市立函館病院緩和ケア科
山崎 裕

もしもノートとは

- 人生の最終段階についての話し合いのためのツールとして、市立函館病院リビングウィルワーキンググループで原型を作成
 - 函館市医療介護連携支援センターがオブザーバー参加
- 2020年から院内限定で配布開始
- 2023年12月 函館市医療介護連携推進協議会の情報共有ツール作業部会が『もしもノート』を改良した『もしもノートはこたて』を作成。ホームページでの公開を開始
- 2024年10月 《函館市医療介護連携多職種研修会》で、もしもノートを使ったACPの実践的ワークショップの開催

『もしもノートはこだて』の構成

- ステップ0 もしもの時を考える前に・・・
- ステップ1 あなたの思い、願いを整理する
- ステップ2 あなたが希望する医療、ケアを考える
- ステップ3 人生の最期をどこで過ごすかを考える
- ステップ4 あなたの思いを推定できる人を決定する
- ステップ5 もしもの時について相談する



もしものときに備える-1

もしもノートはこだて（以下「もしもノート」）は、自分で自分のことを決められなくなる「もしも」の時に備えて、あらかじめあなたの思いやその時に望む医療・ケアについて、ご家族や信頼している方、支援者（医療・介護ケアチーム）に伝え、相談するためのノートです。

まず本書をじっくりと読んで、あなたの思いを、ご家族や信頼している方、支援者（医療・介護ケアチーム）とともに話し合ひましょう。

ステップ0 もしもの時を考える前に・・・

- 気持ちの落ち着いている時に考えましょう。
- 家族や信頼している方と話し合いながら考えてみましょう。
- 年齢や状況によって考えは変わります。
考えが変わったら、何度でも話し合ひましょう。
- 定期的に見直しましょう。

※ ステップ2「あなたが希望する医療、ケアを考える」、ステップ3「人生の最期をどこで過ごすかを考える」について、具体的なイメージができない場合は無理に考えず、スキップしても構いません



ステップ0 もしもの時を考える前に・・・

ACPについて考える前に、そもそも今がACPを考えるのにふさわしいコンディションなのかを確認

“いやなことがあった時”

“落ちこんだ時”

→とんでもないことを**一人で決めがち**です

考えはそのときそのときで変わることを強調

定期的な見直しを推奨

終末期の医療・ケアや最期の療養の場所は、健康な時にはイメージしづらいorいざ病気になった時に違う考えになることもあります。

→まずはステップ1とステップ4を優先するようにしました

ステップ1 あなたの思い、願いを整理する

- もしもノート1つめの項目は「生きることができる時間が限られているとしたら」あなたが何を大切にしたいかです。
- もしもの場合に、ご家族や信頼している方があなたの気持ちを知り、判断するのに役立つでしょう。
- いくつ選んでも結構です。



Q: 「生きることができる時間が限られる」とはどんなときですか？

A: 進行性の病気、重篤な外傷などで、現代医学では治癒が難しく、全身状態が悪化しているとき が考えられます

① もし生きることができる時間が限られているとしたら、わたしが大切にしたいことは下記の項目です。

- 家族
- 友人
- 仕事や社会的な役割
- 趣味
- 身の周りのことが自分でできること
- 経済的なこと
- できる限りの治療が受けられること
- ひとりの時間が持てること
- 家族の負担にならないこと
- その他

自分が大切に思うことをいくつでもチェックしてみましょう！

ステップ1 あなたの思い、願いを整理する

“なにを大切にしたいですか？”

→じつはとても難しい質問

→『あなたは配偶者やお子さんがなにを大切にしているか知ってますか？』

ACPの核心はこの項目です

患者が自分で意思決定できれば、**こういう場面ではこちらを選択するだろう**と、関係者が一致できるのが理想

患者の意向がわからないのに意思決定を強いられるのは、家族にとって倫理的な葛藤がつよい→あらかじめ伝えることが、家族がお互いのことを深く知るきっかけになります

ステップ2 あなたが希望する医療、ケアを考える

- もしもノート2つめの項目は、あなたが生きることができる時間が限られた状態となり、その時に**自分の意思をはっきりと示せない場合に望む医療やケア**のことです。
- どんな治療を選んでも、つらい症状の緩和は行われますが、希望をあらかじめ伝えておくことで、望まない医療やケアを避けることができます。
- 「精一杯病気と闘って、一日でも長く生きたい」、「延命治療は行わず、自然な死を迎えたい」... 思いは様々です。今の気持ちに率直に選んでみましょう。
- いわゆる延命治療＝「身体に負担がかかる治療」については、7ページと8ページに掲載しているので参考にしてください。延命治療については必ずメリットとデメリットがあります。実際の場面では担当医としっかり相談しましょう。

Q:「自分の意思をはっきりと示せない場合」とはどんなときですか？

A: ①急な病気や事故で意識不明になったとき、
②認知症が進行したとき、
③その他の状況で意識不明の状態が続いているとき が考えられます。

②

もしわたしが自分の意思をはっきりと示せなくなり、そのときに生きることができる時間が限られているとしたら、ここに記したような治療を希望します。

- 身体に大きな負担がかかっても、できる限り長く生きられる治療
- 身体に大きな負担がかかる処置は希望しないが、そのうえで少しでも長く生きられる治療
- 延命的な治療は行わず、できる限り苦痛を緩和して自分らしい時間を過ごすこと
- 今はわかりません
- その他 { }

今の気持ちにもっとも近いものを選んでみましょう。



このステップはスキップしても構いません

ステップ2 あなたが希望する医療、ケアを考える

自分で意思決定できる状況であれば、その時の意思決定が優先されます

実はがん患者は終末期直前まで意思決定できるので、治療を進めながら担当医と話し合いを重ねることで、意思決定支援は自然とできていることが多いです

→がん治療の末期にDNARが問題となることはほぼありません

もしもノートは、**慢性疾患の進行**（認知症、心不全、呼吸不全、神経疾患など）や、**予期しない急変**（交通事故や致命的な急病）に備える性質のほうが強いかも知れません

ステップ3 人生の最期をどこで過ごすかを考える

- もしもノート3つめの項目は、あなたが人生の最期を過ごしたい場所についてです。
- もっとも今のあなたの希望に当てはまる項目を選んでください。決められないときは「今はわかりません」を選んでいただいて結構です。
- 今まで治療を受けていた病院とは、いわゆる急性期病院であり、一般的には長期の入院は難しいです。担当医との相談が必要です。
- ホスピスや緩和ケアを中心に行っている病院では、症状の緩和は十分にいきます。しかし例えば抗がん剤治療などは行っていません。
- ご自宅で過ごす場合、訪問診療や訪問看護、ヘルパーなどを利用して不自由なく過ごすことが可能になってきました。介護してくれるご家族と話し合ってみましょう。

③ わたしが人生の最期を過ごしたいと希望する場所をここに記しますので、尊重してください

- 自宅
- 今まで治療を受けていた病院（医療機関）
- ホスピスや緩和ケアを中心に行っている病院（医療機関）
- 老人ホーム、介護施設など
- 今はわかりません
- その他

今の気持ちにもっとも近いものを選んでみましょう。



このステップはスキップしても構いません

ステップ3 人生の最期をどこで過ごすかを考える

2022年人口動態統計で**実際の最期の死亡場所**は①病院71.3%、②**自宅13.6%**、③老人ホーム8.6% です

いっぽう2021年日本財団の『人生の最期の迎え方に関する全国調査』で**人生の最期を迎えたい場所**は①**自宅58.8%**、②医療施設33.9%、③介護施設4.1%
絶対避けたい場所は①**子の家42%**、②介護施設40%

人生の最期をどこで迎えたいかで重視することは、当事者世代は95.1%が「家族の負担にならないこと」である一方、子世代は85.7%が「（親が）家族等との十分な時間を過ごせること」と回答しており、親子の考えにギャップあり

→自宅での療養が増えない最大のバリアーは、親子での話し合いの不足かもしれません

医療・介護支援者からの自宅療養に関する適切な情報提供も必要です

ステップ4 あなたの思いを推定できる人を決定する

- あなたの思いを推定できる人とは、自分で自分のことを決められなくなったときに、あなたに代わってあなたが希望する医療・ケアを伝えてくれる人のことです。
- ご家族でも、親しい友人でも構いません。信頼して任せることができる人にお話ししましょう。

Q: 家族でなくても構いませんか?

A: 今後は単身世帯が増えることが考えられます。ご本人が信頼を寄せ、人生の最終段階を支える存在であれば、法的な親族関係でなくても構いません。また複数人でも構いません。

ステップ5 もしもの時について相談する

- あなたの気持ちの整理がついたら、もしくは整理するために、あなたの願い、医療やケアの希望について支援者（医療・介護ケアチーム）と話し合ってみましょう。



ステップ4 あなたの思いを推定できる人を決定する ステップ5 もしもの時について相談する

代理決定者の選定→医療介護施設的には実はとても大事
（例：配偶者や子ども以外が実はキーパーソンだった）
治癒困難な病態の患者が自分で意思決定ができなくても、
代理決定者が患者の医療上の意向を理解していれば、医療
者がやるべきことが見えてきます

代理決定者は家族でなくてもいいことになっているが、実
際には家族でないと難しいことも事実です

《もしもノートのことを医療介護支援者と相談すべき理由》

患者だけ→ただの遺言

患者と家族だけ→意向と代理決定者は決まるかもしれない
が、医学的に最良の決定なのかがわかりません

患者と家族と医療介護支援者→患者のそのときどきの状況
に応じて最良の意思決定支援が（ある程度）可能になる

④ もしもノート記憶シート ④

このノートを参考にわたしが考えたことは、わたしが今まで生きてきて何を大切にしていたのか、そして人生の最期に向けてどのように過ごしたいかについての希望です。

この希望について、わたしと一緒に考えて支持して下さった方たちがいる場合、その方たちはわたしの思いを推定し、わたしの代わりにわたしが希望する医療・ケアを伝えてくれる人になります。わたしが自分で意思表示できない場合はその方にお問い合わせください。

わたしが人生会議 = アドバンス・ケア・プランニング (ACP) を行った場合、下記にわたしの意思を確認している施設名と意思確認者 (相談員等) の名前を記入してあるので、お問い合わせください。

わたし _____ の思いを推定できる人 (信頼して任せられる人) は下記の人になります。

_____ 年 _____ 月 _____ 日

氏 名 _____

連絡先 _____

アドバンス・ケア・プランニング (ACP) : 意思確認実施機関

(_____)

アドバンス・ケア・プランニング (ACP) : 意思確認者 (相談員等)

(_____)

オリジナルのもしもノートではアドバンスディレクティブ的な指示を別紙に記入するようになっていた

急変時で意思決定できないとき、**ACPを相談した医療機関**に救急搬送された場合は、『もしもノート』の記載内容をその後の医療に生かされます

しかし、

別の医療機関に搬送され、もしもノートの希望事項だけがピックアップされた場合、なぜ患者がそのような希望をしたのかがわからず、**患者にとっての最良と医療者にとっての最良**が食い違う
→悲劇！！

ACPは一人歩きしてはダメ

患者・家族・医療介護支援者が同じ思いを共有することが大事

市立函館病院での取り組み

- 患者らしさに関する情報（患者の望む生き方、生きがい、大事にしたい考え、など）
- 病状や症状に対する思い
- 受ける医療や治療の方向性に対する患者の思い、要望
- IC後の患者、家族の言動、反応
- 患者の理解度
- 社会面に対する情報
- 家族の思い
- その他

- 2025年9月～
- 電子カルテに『患者の意思決定に関する情報』タグが実装
- 今まで診療記録、看護記録などに分散していたACP的情報が集約され、閲覧性が向上
- **職員の意志決定支援に対する意識の向上**

TAKE HOME MESSAGE

もしもノートはこだては、患者の医療上の意向、終末期の医療・ケアの希望、療養の場所そして代理決定者を考えるためのツールです

患者が一人で悩まないよう、皆さまの適切なサポートをお願いします

