平成 28 年度厚生労働科学研究費補助金
（地域医療基盤開発推進研究事業）
分担研究報告書

「臨終期をどう過ごしたいか」を考えることを支援する小冊子「逝くときこそ自分らしく」の作成

研究分担者　佐藤恵子（京都大学医学部附属病院 臨床研究総合センター 特任准教授）

研究要旨

回復の見込みがない状態の患者の治療や看取りについて、厚労省や学会などが指針を提案しているが、実際の医療現場での対応には未だ課題があり、患者の平穏な旅立ちを見送ることができているとは言いがたい。その要因の一つは、患者本人が「臨終期をどう過ごしたいか、何をよしとして、よしとしないか」という意思を表明していないために、家族も医療者もどのような対応することが本人の利益になるかが判断できないことにある。

近年、「終活」などの言葉も聞かれるようになり、財産や医療について自分の希望や意思を記載しておくための書式やノートがウェブサイト上または市販品として手にはいるようになった。しかし、自分の死に際を考えることは縁起が悪くストレスであるため、たとえ意思があったとしても、言葉や文字として残す行動につながっていない大きな要因と思われる。重要なのは、文字として残すことではあるが、その前段階として、普段の生活をしている中で、臨終期をどうしたいかを考えて「家族と共有する」ことが必要と考え、これを促すための小冊子の作成を試みた。

小冊子は、マンガを通じて、死は誰にでも訪れることや、意思がわからないと望まない治療をされる可能性があることなどを説明した上で、意思表明をしておくことの重要性を伝える内容となっており、家族で考えるきっかけを与えるツールとして役立つことが期待される。

A．研究目的

高齢で心不全などを起こした患者が、受診歴のない病院に搬送された場合、救命を目的に呼吸器や透析器などによる措置が施されることが通常である。その後、回復の見込みがなく、治療は本人の利益にならないので中止したいと医療者が判断しても、本人の意思がわからなかったり、本人の意思を知る家族もいない場合は、どう対応すればよいか判断に迷う。また、尊厳死法案が整備されていない現状では、治療を中止して患者を死にゆかせた場合、誰かから“殺人”のそしりを受ける可能性があると医療者が危惧すれば、治療の継続がもっとも無難な道である。さらに、患者に延命治療を希望しない（拒否したい）意思がある場合は、人格を尊重した扱いとは言いがたく、家族や医療者にも後悔や禍根が残る。

このような状況を改善するため、厚生労働省の「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン（2007 年）」[1]ならびに日本老年病学会などの学会では[2]、「1)延命治療の実施は本人の意思に基づく。本人の意思が明確でない場合は、本人意思を家族などが推定する。2)意思が不明の場合は、医療者と家族が話し合う。家族がいない場合は医療者内で患者の最善の利益を話し合って判断する」という方針を提案している。いずれも、本人の意思を尊重することを基本としているが、臨終期の過ごし方の希望を表明している人は、医療者であれ一般市民であれ、数パーセントと少ない[3]。これでは、医療者が本人の意思を把握することは難しく、家族がいても本人の意思を知らない、もしくは推定することもできないため、患者のために治療を中止した方がよいと判断した医療者であっても、実際に行動することには相当な抵抗がある。

現在、「終活（人生の終わりに向けた準備の活動）」などの言葉も聞かれ、意思を書き記すための「エンドノート」などの市販品もあり、また、自治体などが臨終期の希望を書くための書式（事前指示書）を作成して市民に配布したり、書類作成のためのセミナーを開催するなどの動きもあるため、意思表明をする人は今後徐々に増加すると思われる[4]。しかし、日々普通に生活している人にとって、「死ぬ時のことを考えて書く」という作業をするには、さまざまな障壁があることが予想される。

一つは、自分もいずれは死ぬ時が来ることは頭で理解していても自分の死を想像すること自体、縁起が悪くてストレスであり、避けていたいという心理が働くことである。悟りの境地にいる人以外の大多数の人にとっては、死は恐ろしいことであり、避けていることで心の平安を保っていられるという側面もあることから、「あえて考えることをしたくない」という心情も理解できる。

二つめは、何をどう考え、表明したらよいかがわからないために、記載を逡巡することである。ほとんどの人が病院で亡くなる現在では、人の死に立ち会う機会が少なく、死ぬことや臨終期の状況を想像するのも難しく現実味に欠けるため、「どうしたいか」まで考えが及ばないと思われる。

また、既存の意思表明のための書式は、「治療法 A を希望するか、延命法 B を希望するか」というように個別の医療措置について質問肢が並んだものが多いが、受けた経験のない治療法等について尋ねられても、それがどのような意味があるのか、どのような結果をもたらすのかを想像することも難しく、記載しがたい要因になっていると思われる。

三つめは、なぜ臨終の際の意思を誰かに伝えておかなくてはいけないかの理由がわからないために、意思表明の重要性が理解されていないことがあると思われる。過剰な治療が問題になり始めたのは生命維持の技術が急速に発達した 1980 年代頃であり、実際に延命措置の事例に直面した経験のある人は多くなく、本人の意思がわからないことで起こる問題の深刻さに対して実感が持てないことが考えられる。

上記のような情報不足や心情的な要因が障壁となり意思表明しがたいという状況は、諸外国でも同様であり、この部分を克服することを目的とした意思決定支援ツール（Decision Aid、以下 DA）が提案されている[5,6]。DA は、臨終期の治療や抗がん剤治療の継続に関する決定など、患者と医療者のコミュニケーションや判断が難しい場面で患者の価値を明確にし、それに合った意

思決定ができるように支援することが目的である[7]。DA には、パンフレットやウェブサイト、動画などさまざまな形式があり、ある医療措置を患者が受けた場合に何が起るかを具体的に見せたり解説したりすることで、正確なイメージを持ち、受ける・受けないを考えてもらうことや、それをもとに他者とコミュニケーションすることを支援するためのツールとなっている[8]。しかし日本には、意思を文書として残すためのツールは存在するものの、普段の生活のなかで家族や友人と希望を語ったり意思を共有することを支援するツールは例を見ない。

そこで、本研究では、臨終期に生命維持治療を受けた場合の状況や、本人の意思がわからないことによる医療現場での意思決定の困難さ、意思を表明しておくことで本人も望まない措置を受けるのを避けることができ、周囲の人の納得も得られることなどについて解説し、日常生活の中で臨終期をどうするかを他者と話し合うことを促す小冊子「逝くときこそ自分らしく」を作成することを試みた。

小冊子は、完成版を京都大学文学研究科のウェブサイトに掲載する予定であるが、本稿では、作成の方法や構成と内容を述べる。

B．研究方法

小冊子は 3 部構成、すなわち、①作成の目的を解説する部分、②臨終期の状況を解説し、意思表明の必要性を理解してほしいことを説明したマンガ、②意思を記載するための書式で構成することにした。

1)小冊子作成の過程

臨終期の問題を説明する部分は、ストーリー性があった方が理解しやすいこと、治療措置を理解するのに絵があった方がよいこと、日本はマンガ文化が定着していて若者に限らず多くの人が抵抗なく読めること、制作に多大な費用を要しないことから、マンガを用いることにした。

マンガのシナリオならびに解説や意思表明のための書式の文書は、原案を「京都大学を拠点とする領域横断型の生命倫理の研究・教育体制の構築プロジェクト」におけるワーキンググループの佐藤が作成し、ワーキンググループのメンバーならびに複数の専門家と検討して改訂を繰り返した。

2)作画とレイアウト

マンガの制作は、「マンガで学ぶ生命倫理（児玉聡著、化学同人、2013 年)」の作画を担当した漫画家のなつたか氏に依頼した。

シナリオから原画を書き起こし、台詞と解説を挿入し、原案を作成した。2 回の改訂を経て、完成版とした。レイアウトは制作会社に依頼し、印刷体を作成した。

3) 想定した読者と用語の解説

読者には、高校生程度の読み書き能力をもった人を想定した。「生命維持装置」などの専門用語や「救急車を呼ぶことの意味」などには、欄外に解説文をつけた。

C．研究結果

冊子は、B5 版で全 8 ページで、表紙、裏表紙、マンガ部分（5 ページ)、意思表明の書式（最終ページ）で構成した。

1) 表紙と裏表紙（1,2 ページ）

表紙は、題名と副題「逝くときこそ自分らしく―自分らしい生き方・逝き方を考えませんか」ならびにマンガの登場人物による絵とした。

裏表紙では、冊子を作成した背景と目的

を述べた。すなわち、①日常生活の中では、死ぬことを意識しておらず、どう旅立つかを考えることもないが、臨終期の患者に対応している医療現場では、本人の意思がわからないことで、患者の利益にならない治療が行われる可能性がある、②死ぬことを考えるのは避けていたいが、病気でない時にこそ考えてもらいたいこと、③それを親しい人（家族や友人）に話すことの重要さ、④できれば紙に書いておいてもらうこと、を述べた。

2)マンガの部分（3～7ページ）

マンガの概要を表1に、マンガの例を資料1に示した。

登場人物は、涼太（11歳）の祖父（達郎）とその妻の恭子（70 歳）、猫のチーコ、父の義彦（40歳）と母の絵里（39歳）とした。

マンガの導入部分では、涼太の祖父の臨終期に、意思がわからなかったために治療が中止できないという場面を設定した。次の場面では、祖母（恭子）が、生命を維持されている達郎自身がそれを望んでいたかがわからず、気の毒なことをしたと後悔していると語り、自分が同じような状況であったら特別な治療をせずに死にゆかせてほしいと希望する。ここでは、「どういう状態を生きている価値があるか」は人によって異なることを絵里に語らせ、本人が考えて表明しておく必要があることを強調した。また、救急車を呼んで病院に搬送されると、できるかぎりの救命措置をされることを解説した。

そして、次の場面では、涼太の「死ぬことは考えたくない」というセリフを受ける形で、絵里に「人間は生き物である以上、命に限りがあり、それがいつ来るかもわからない」ということを語らせた。また、生き物の命に限りがあることを実感してもらうために、恭子の飼い猫を登場させた。また、死が怖いのは万人が持つ自然の感覚であることを示すために、涼太の「まだ死にたくない」というセリフや絵里には「死にたくないのはみんな一緒よ」いうセリフをいれた。

続く最後の場面では、普段から考えておくことが必要であることを伝えるために、恭子に「生き死にの話をするには体力が必要で、具合が悪くなったときにはする自信がない」と語らせ、義彦には「正月のような皆が集まる機会に話し合うのがよいのでは」と提案させた。また、恭子には、死を考えることはよくないことばかりではなく、利点として、生きていることの大切さを実感できるということも語らせた。

3) 意思表明のための書式部分（8ページ）

書式の内容を表2に示した。先行研究の事前指示書も参照し [9]、質問肢や回答を設定した。臨終期をどう過ごし、どう旅立ちたいかについての意思表明してもらうために2つの問いかけ、すなわち、「人生の旅立ちが近く、治療しても回復しない状態になったとき、なにをよしとしますか、よしとしませんか」ならびに「最期のときを、どこで、どのように誰と過ごしたいですか」を設定し、回答の選択肢と自由記載欄を設けた。回答には、「まだ考えたくない」という選択肢もつけた。

なお、本書式では、他の事前指示書と異なり、胃瘻や点滴などの個別の医療措置について希望をたずねずに、「なにをよしとするか、しないか」を問いかける方式にした。その理由について、「具体的な治療をどうするかは医療者が患者の身体の状態と価値を考慮して判断するので、患者は何に価値を

置くかを表明することが重要である」と解説を掲載した。

上記に加えて、自分で判断できない状況になった時に代理で決定する人を記載する欄、ならびに、「その他まわりの人に知っておいてほしいこと」を記載する欄を設けた。

D．考察

回復の見込みのない患者に生命維持の治療が施され、その対応に苦慮している状況は諸外国でも同様であり、本人が望まない措置は避けて穏やかな死を迎えてもらうことが患者の利益であることは、共通の認識となっている。

しかし、臨終期の医療について意思表明したり、事前指示書を作成したりしている人の割合は少なく、英国や韓国では、市民に対して、近親者との話し合いや事前指示書の作成を推奨する運動を展開している[10,11]。また、韓国のように、事前指示書を作成する旨の法律を制定して、病院を受診する全ての患者に、初診時に医療者が生命維持の治療をどうするかをたずねて事前指示書を作成する試みを実施しているところもある[11]。患者一人ひとりの書式が作成されて保管されるので、患者の意思を把握するのに効率良く、合理的な方式といえる。しかし、その反面、医療者側が半ば強制的に患者の意思を聞き出すことは、「医療者が迷うことなく、戸惑わずに行動しやすくするためのもの」、あるいは、「問題が起きたときの証文」のように見えないこともなく、患者の利益というよりも医療者や医療機関の利益を守るためという色合いが強いように感じられる。

かつて生命維持の技術が今ほど普及していなかった時分には、「穏やかに死を迎えたい、自然にまかせる形で旅立ちたいので、どうかよしなに」という願いは、患者や家族の秘めやかな心情であり、医療者はそれをくみ取って了解するのが日常であったと思われる。それがチェックシートで逐一希望を聞かれ、これに基づいて医療者が対応するというやり方に置き換わることで、患者の気持ちを尊重しながら看取る、人が人を見送る、という医療の中でも最も慈しみや共感といった情感を働かせることでしか達成されない部分が毀損されるようにも思う。

これを避けるには、市民に普段から「臨終期をどう過ごしたいか」を考え、家族や友人と共有しておくことが必要であり、生命維持の治療や病院で起きている問題を理解した上で、自分の価値を考えられるように働きかけるツールの開発を企画した。

本項では、1）何を表明してもらうのか、2）マンガを使うこと、3)意思表明のための書式部分について、その背景や適切性について述べる。

1）何を表明してもらうのか

大学病院では日常的に、過剰な治療を受けている臨終期の患者の対応に、医療者が困惑している状況に接する。患者を平穏に見送るには、医療者の看取りの技能の習得や院内での指針作成など整備すべき問題は多々あるが、最大の問題は、患者が何を望むのかという意思がわからないために医療者が判断できないということである。

医療者側が知りたいのは、患者の死生観などの立派な思想ではなく、「機械につながれて無理に生かされてまで長生きはしたくない」というような、「自分は（生活者として、生き物として）どうありたいか」とでも言うべき素朴な考えである。現在は、人の死は非日常で遠い存在であるが、親族や

親しい人の死に出会った経験を持っていない人はいない。したがって、まずは各人の中にある記憶を呼び覚まし、死は誰にでも訪れ、それがいつ何時来るかもわからないことを再認識してもらう、そして、本人の意思がわからなければ望まない医療を受けたり、そのことで周囲の人にも禍根を残す可能性があること、ならびに、臨終期を考えることで利点もあることを理解してもらうことを考え、冊子全体を構成した。読み手が物語に引き込まれ、ストーリーに共感が得られれば、「自分も考えてみよう」という気力が持てるのではと考えた。

2)マンガを使うことについて

マンガによって物語を展開することの利点としては、以下が考えられる。一つには、マンガになじみのある人であれば手にとって読む気になってもらえることである。物語は祖父の死の重い話から始まるが、市井の人々が普通の感覚で会話しており、読み手に大きな恐怖心などの負担をかけることなくストーリーを追ってもらえるものと思われる。二つ目は、治療の様子などを絵で表現できるため、読み手が見たことがない技術や医療の場面もイメージしやすいことが挙げられる。写真や動画に比べればリアルさはなくなるが、一般の人にはその方が受入れられやすいと思われる。三つ目は、恭子一家の会話で話を展開しているので、縁起が悪くて話にくいことも、同じように話せばよいことに気づいてもらえることである。また、恭子には自分の意思として「回復しない状態になったら、特別な治療は中止して自然に逝きたい」と語らせているが、読み手にも「何を考えて伝えておけばよいか」の具体的なイメージを持ってもらえると思われる。

一方、欠点もある。一つは、コマ割りされたスペースではセリフの字数が限られるため、詳しい説明が必要な事柄についても簡潔にせざるをえないことである。情報の不十分さが読み手の誤解や無理解を呼んだのでは本末転倒であるため、たとえば「救急車を呼ぶとどのような措置を受けるか」については、欄外に解説をつけることにした。二つ目は、マンガに限ったことではないが、臨終期という不吉な予感がする問題を扱っているため、読み手に不快感や不安を与える可能性があることである。読み手を物語に引き込んで考えさせることが冊子の目的ではあるが、自分の死を想起させることになるので、心にさまざまな感情を呼び起こすことが予想される。しかし、それは自分が生き物であることを再確認し、日々死に向かっていることを実感として持つ過程にはつきものであり、自分が何を大事にしているかを考えるための源泉になると考える。ただし、心身が不良の人に対しては、状態を悪化させる可能性もあるので、配慮が必要と思われる。

3)意思表明のための書式について

マンガの中では、恭子に「死を引き延ばすような治療は受けずに旅立ちたい」「かかりつけの医師に在宅で看取ってほしい」と語らせ、意思表明の書式では、「回復しない状態では、なにをよしとするか、しないか」と「最期のときを、どこで、どのように誰と過ごしたいか」の２項目について考えを述べるように求めた。他の事前指示書に見られるような、「呼吸器を希望するか」「救急車を呼ぶか」といった個別の治療法について選択肢を提示して回答してもらうという方式は採用していない。その理由を以下に述べる。

まず第一は、個々の治療や具体的な措置の要不要を判断するのは医療者の責務であり、医療者は判断の根拠となる患者の価値を把握することができれば、それに基づき適切な医療措置を選択することができるからである。医療の目的は、患者がその人らしく生き、平穏に生を全うするのを援助することである。したがって、医療者の役割は、どのような医療措置をするかしないかを判断するための情報、すなわち「患者が何をよしとするか、よしとしないか」を把握し、それをもっともよく達成するための措置を考えて決定することである[12]。たとえば、祖母（恭子）が臨終期を迎えた際は、医療者は、「特別な措置は望まない」という意思にしたがって呼吸器や透析器などによる治療は行わず、苦痛を取り除く措置のみを実施するという判断になる。

第二に、一般の人は、受けた経験もない治療法について、また、「その治療を受けたらどういうことが起るか」という因果について十分な説明もなく理解していない状況で判断することになり、それがかえって本人に不利益をもたらす可能性があることである。たとえば、「点滴による水分補給を希望するか」と問われれば、「渇きはつらいだろう」と考えて「希望する」と回答する人が多いと予想される。しかし、臓器の機能が不十分で水分補給がなされれば、過剰な水分が貯留して身体に負担をかけることになる。

第三に、個々の治療法に対する患者の希望がありながら、医療者が実施しない方がよいと判断した際に、トラブルになる可能性があることである。たとえば、事前指示書に「点滴を希望する」という意思があった場合、医療者が実施しなければ、家族は不信感を募らせることにもなるだろう。

上記の理由から、我々は、医療者が患者（市民）の価値を把握し、医療措置を講じるというやり方が患者の利益を守ることになると考え、「何をよしとするか、しないか」という問いかけと「どこで誰と過ごしたいか」の問いかけのみを設定した。さらに、回答部分の自由記載欄には、PREPARE が用いている選択肢を参考に[9]、「“死んだ方がまし”というほどいやなことは」という問いもつけたが、本人が生きていく上でもっとも価値を置いているものを探るのには端的な問いかけであり、医療者にとっては大きな判断材料になると思われる。

E．むすびにかえて

最近は「終活」といった言葉をマスコミ報道などで見聞きするようになり、死をタブー視する風潮は少なくなりつつあるが、訪問看護をしている看護師からは、「自治体から配られた事前指示書を持っていても、白紙のまま、という人が多い」という話を聞いたことがあり、死に際のことを考えたり、意思を紙に書くことは、依然として気の進まない作業のようである。

本冊子は、この障壁を乗り越え、「手に取る、読む、自分の身に引きつけて考える、意思を家族や友人に伝える、できれば書いておく」という作業を支援することを目指したものである。小冊子が読み手の記憶をよみがえらせ、自らの物語を機動させることができれば、自分がどこに価値をおいているかを確認することにつながると考える。そして、意思を書き記すことがなくても、家族や友人と話ができるだけで、「各人が何をいやだと思っているか」を把握できる可能性は高いと思われる。また小冊子があることで、家族等と話を始めるきっかけにも

なり、他の事前指示書などの書式とは異なった役割もあると期待する。

小冊子が目的を達成するかどうか、小冊子全体の構成、内容や情報量、質問肢などが適切かどうかについては、今後実際に一般の人に使用してもらって評価し、改善する予定である。

＜引用文献＞

1.厚生労働省. 終末期のプロセスに関するガイドライン. 2007
http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/05/dl/s0521-11a.pdf
2.日本老年医学会. 高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン. 人工的水分・栄養補給の導入を中心として. 2012
http://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/pdf/jgs_ahn_gl_2012.pdf
3. 厚生労働省 終末期医療に関する検討会. 人生の最終段階における医療に関する意識調査報告書 2014
http://www.mhlw.go.jp/bunya/iryou/zaitaku/dl/h260425-02.pdf
4. 矢野和美. エンディングノートの活用方法. 緩和ケア. 25:183-186, 2015
5. International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration.
http://www.ipdas.ohri.ca/what.html
6. IPDAS. Criteria for judging the quality of patient decision aids.
http://www.ipdas.ohri.ca/IPDAS_checklist.pdf
7. 浦久保安輝子. Decision Aid を日本の臨床で活用する. 緩和ケア. 26:205-209, 2016
8. Agency for Healthcare Research and Quality. Decision Aids for Advance Care Planning. 2014
https://effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/550/1938/advance-care-decision-aids-report-140729.pdf
9. PREPARE.
https://prepareforyourcare.org/page
10. Dying matters.
http://www.dyingmatters.org/
11. 児玉聡. 国際高等研究所・国際ワークショップ「終末期医療の倫理」報告. 2016
http://www.cape.bun.kyoto-u.ac.jp/wp-content/uploads/2014/03/67741ee2a9b734a044f0048e00fe1278.pdf
12. 佐藤恵子. 似て非なる「日本式インフォームド・コンセント」を超えるために.
患者の権利と医療の安全. 岩田太編著.
ミネルヴァ書房. pp70-97, 2011

Ｆ．発表

・Keiko Sato. A history of translation and interpretation of informed consent in Japan: The reason why “Japanized ” informed consent hurts patients. Informed Consent. Procedures, Ethics and Best Practice. Winston Hammond Ed. Nova Science Publishers Inc. New York, pp23-42. 2016

・國頭英夫、佐藤恵子、吉村健一. 誰も教えてくれなかった癌臨床試験の正しい作法. 中外医薬社. 2016

・Keiko Sato and Mika Suzuki. Developing a system to pass away by declining too-much therapy. International Workshop Aging, Health & Ethics. Bristol, UK, 2016

Ｇ．知的所有権の取得状況

１．特許取得　特になし

２．実用新案登録　特になし

３．その他　特になし

Ｈ．健康情報 特になし

Ｉ．その他 特になし

表 1. マンガのシナリオの概要

◆涼太の祖父（達郎）の臨終期の様子

・3 年前、達郎はゴルフ場で倒れて県立病院に運ばれ、延命措置を受ける
・半年後、これ以上の回復は見込めないことを聞いた家族は医者に「治療を中止してほしい」と伝えるが、治療は継続された
・達郎の意思は不明であり、治療の中止を判断するのは、難しい状況であった
・達郎さんはその後肺炎で亡くなったが、妻の恭子には後悔が残った

◆なぜ意思表明が必要か

・一昔前は、医療技術も少なく、すんなり旅立って行ったのが、今は技術があるために、死が引き延ばされているような状況が起ることがある
・治療の中止は、患者を死にゆかせることになるため、医療者側は逡巡する
・少なくとも「何がいやか」を表明しておけば、判断材料になる

◆涼太の祖母（恭子）の意思表明

・恭子は「機械につながれて、死が引き延ばされている状況はいやなので、家族に了承してもらいたい」と語る
・在宅で過ごしていた人が救急車を呼ぶと、延命治療をされることが多く、「最期をどこでどう過ごしたいか」を話し合っておくことも大事である
・恭子は「在宅の先生に看取ってほしい」と伝え、涼太の父は、意思を紙に書いておくことを提案する

◆生き死にの話は誰でもつらい

・「死にたくない」と言う涼太に対して、いずれは誰にでも死が訪れるし、寿命を意識することで生きていることのありがたさを感じられるのは利点であると涼太の母が語る
・恭子は、「生き死にの話をするのは体力が必要で、病気でない時に話すのがよい」と語り、正月などが良い機会であると話し合う

表 2. 意思表明の書式部分

＊「自分らしい生き方・逝き方」について、以下のようなことをご家族や親しい方と話し合ってみてください。
＊できましたら、お気持ちを書いていただくとよいと思います。書くことで、自分の考えを再確認したりまとめる機会にもなります。書いたことはいつでも見直して、修正してください。

お名前：　　日付：西暦　　年　　月　　日

○人生の旅立ちが近く、治療しても回復しない状態になったとき、なにをよしとしますか、よしとしませんか

・できるかぎり自然な形で、生命を引き延ばすだけの措置はしないでほしい
・できるかぎり生命を維持したい、そのための治療をしてほしい
・痛みや苦しみは避けたい、そのための治療はしてほしい
・まだ考えたくない、わからない（先のことを考えるのは怖い、イメージがわかない、代理の人に決めてほしい、その他）
・その他、とくに希望すること、「死んだ方がまし」と思うほどいやなことなど、自由に記載

○最期のときを、どこで、どのように誰と過ごしたいですか

・自宅で、病院で、
・家族と、友人と、その他
・どのように
・まだ考えたくない、わからない（先のことを考えるのは怖い、イメージがわかない、代理の人に決めてほしい、その他）

○あなたが自分のことを決められない状態になり、治療などを誰かが決めなくてはならない場合

以下の代理の人
（名前　　続柄　　連絡先　　）
の意見を聞いて決めてください

○その他、まわりの人に知っておいてほしいことがあれば何でも

・葬儀（呼んでほしい人/知らせたくない人、形式）、
・お墓、財産、ペット、その他（　　）

＊「もしものときのあれこれ」を記載しておくものとして、市販品の「エンディングノート」や、インターネットなどでも入手できる書式もあります。日常生活のあれこれを記録しておくことができ、忘備録としても便利です。
＊市販の書式の中にも、回復の見込みがない場合の治療について希望を書く欄があり、「点滴による水分補給は希望しますか」など細かく希望を聞くタイプのものもあります。しかし、臓器が十分機能していない状態で水分補給をすれば身体にたまるばかりでかえって負担をかけることもあります。
＊私たちは、どの治療をする・しないは、医療者が「患者さんの状態を見て、希望を考慮して判断する」というやり方がもっとも患者さんのためになると考えており、本冊子では、「なにをよしとするか・しないかを伝えておく」ことにしました。

資料 1. マンガの例（全 5 ページ中の 2 ページ目、マンガの部分のみ表示）