

2020年1月26日 京都ACP研究会  
アドバンスケアプランングって誰のもの？  
～医療・ケアに求められていること～

# 患者・家族の目線から考える 体験的 ACPと グリーンケア

医療ジャーナリスト 村上紀美子

# ACP・グリーンケアとの出会い@取材から

在宅ケア、ターミナルケア、医療安全を取材

“一人暮らし、自宅で、最期まで”+認知症

欧州、米国、ニュージーランド、中国、韓国など9か国を取材 2012年まで3年間ドイツ在住。

○看護の先達：紅林みつ子さんの教え

○ACP：アメリカの訪問看護見学の中で

○グリーンケア：英・米ホスピス見学で

# 90代認知症のある3人@経験から

ACP・人生会議の伴走者 & 当事者

自宅、病院、有料ホーム、デイサービス、ショート  
介護保険＋自費サービス＋家族

山あり谷あり「どうしよう？どうしたらいい？」

○マンション独居での日々

「この状態で自宅退院は無理ですね」と心配されつつ

○グループホームでの日々

# 経験は知の源泉 大切です

- そもそも、保健医療福祉は、経験の学問  
人体実験できない、計算・予測もしづらい
- 自分の経験、家族や友人、そして先輩方の重ねてきた経験は、知の源泉。
- その時、何を感じ、どう反応したか、  
周りとの関係はどう変化したか...良く味わう

特にグリーフケアやACPは経験蓄積の段階

# 今日のお話 たくさんの取材＋経験から

I ACPって何でしょう？

II 心の底のグリーフ(悲嘆・畏怖)

III 体験的ACPあるある物語

IV「人生の終わりの日々」に寄せて



『納得の老後一日欧在宅ケア探訪』岩波新書

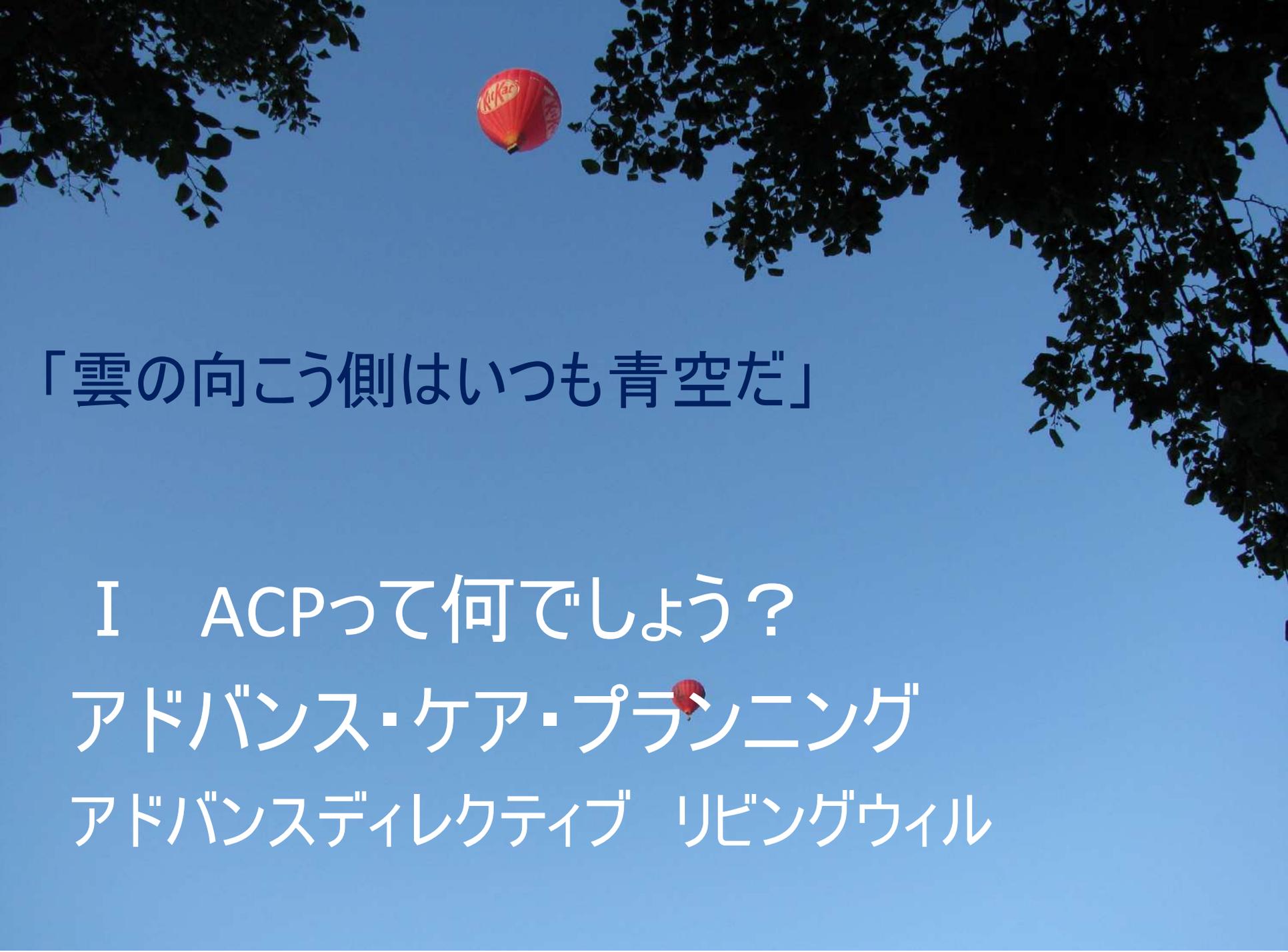
A photograph of a lush green garden in front of a modern building with large windows. In the foreground, several people, including children and adults, are sitting on green metal mesh benches. A young child in a yellow safety vest is walking on a path to the right. The background is filled with dense green foliage and a large tree. The text is overlaid on the upper half of the image.

学ぶとは、胸に真実(まこと)を刻むこと

教えるとは、未来を共に語ること

ルイ・アラゴン(フランスの詩人)

ストラスブール大学のうたの一節



「雲の向こう側はいつも青空だ」

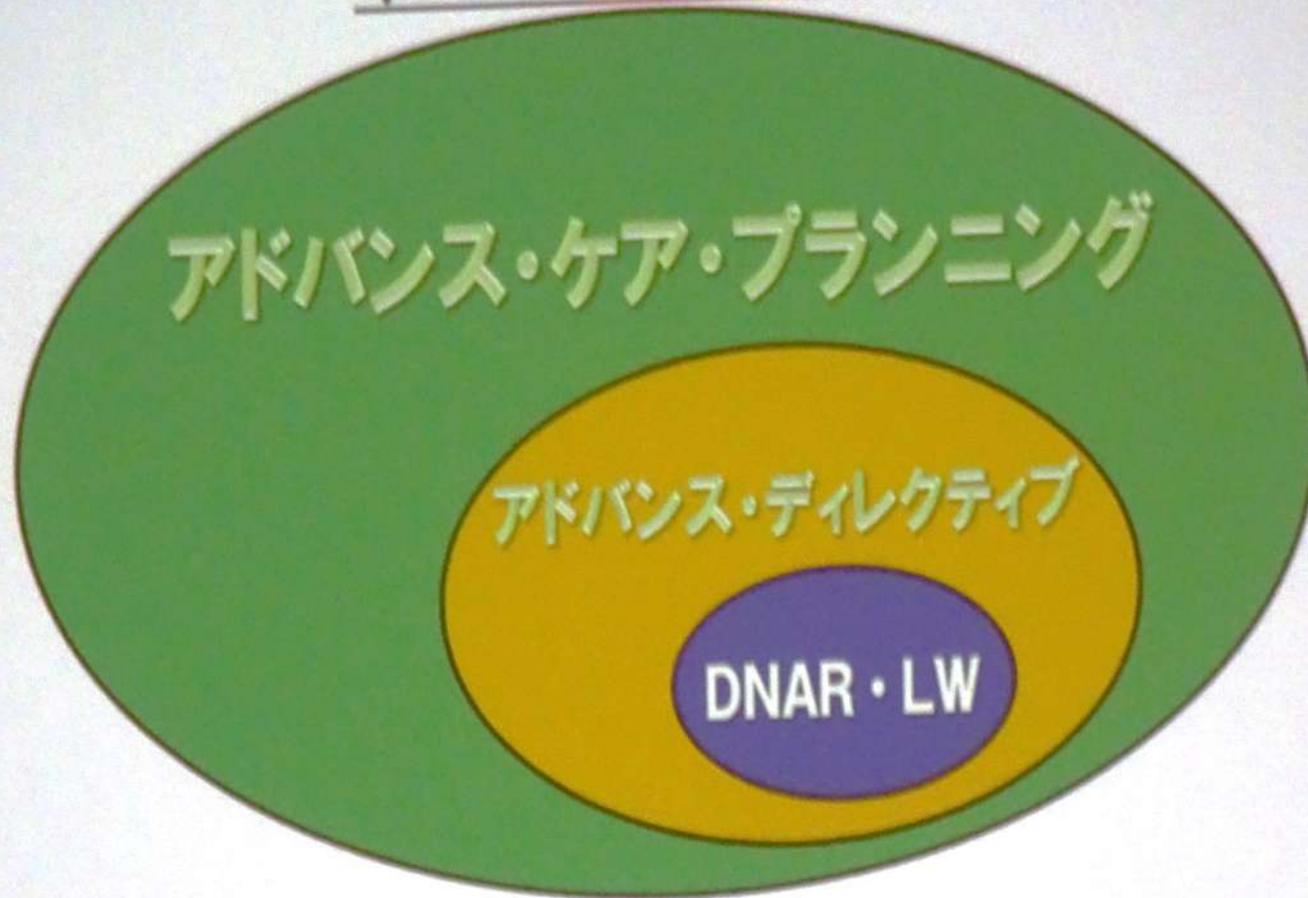
I ACPって何でしょう？

アドバンス・ケア・プランニング

アドバンスディレクティブ リビングウィル

# アドバンス・ケア・プランニング

(ACP 人生会議)



作成：長尾和宏医師

(2019年12月1日ホームホスピス全国合同研修会in広島での講演)

# なぜ必要？

- 医療・介護の選択肢が増え、選択を迫られる
- 答えは本人の中にある！ はず？  
「...そういわれても、ようわからん...」
- 日常の会話の中では話しづらい
- 文化が異なる社会・グループ・人では、  
前提が違って、コミュニケーションがずれるので、  
自己決定を言葉にして、確実に伝えることが必須

# 自己決定は法的に保護されるように

【東京高裁令和元年10月30日判決】11月13日確定

「日本尊厳死協会のリビング・ウィル」により、  
〔医師が、遺族等から無用な責任追及を受けることを免れる〕可能性があり、結果として、  
〔終末期医療の治療方針の決定場面〕における  
患者の自己決定権が保護される。

但し:リビング・ウィルは、医師を治療中止へ誘引する等の悪影響・患者の不利益の可能性もあり、要注意

# 自己決定をどう示す？

- 入院時・在宅ケア開始時・施設入居時などの書類で残す
- 最期の日々についての、自分の希望を、普段から話したり、書き残しておく（お正月、誕生日などの節目、誰かの葬儀、テレビなど）
- 日本尊厳死協会の書式で
- 「すべてをこの人にゆだねる」と、代理人を指定する選択肢も

# 自己決定に沿う ACP

- 1) 本人の気持ちは必ずある でも見えにくい、  
⇒ 本当の気持ちをいえる 問いかけ 環境
- 2) 関係者の中で認識や判断や希望が食い違う  
容態変化・衰弱に直面して、思いは揺れる。  
⇒ 本人の意向をかなえるために人生会議
- 3) 現実には、思いが叶わないこともある  
ひとりで息を引き取る可能性も、想定内  
⇒ できるだけのはした、諦めも含めて覚悟

## 本当の気持ちは...

◇無口な「父と息子と母と」

◇「人を大切にする対話」

「よかったらもっと聞かせて」「  
受け取ります」気持ちを話して  
くれてありがとう」

NYの訪問ホスピス岡田圭さん

- 聴いてもらって、我に返れる  
(こだわりから脱却)
- 気がかり＝人生のわだかま  
りの総決算・和解



## バッドニュースを伝え 本人の意向を聴くアプローチ

- きっかけやタイミング逃さず  
(誰かの葬儀、テレビで)
- 本人の話しを止めない
- 相手に通じるコミュニケーション
- 心から聴こうとする態度、明瞭な声のトーン、本人のふだんの言葉遣いに合わせて  
話しやすいリラックスした環境とタイミング



イギリスのホスピス教育担当デービスさん

◇会議で話せるようにする・なるには～



## Ⅱ 心の底のグリーフ(悲嘆・畏怖)

本人 ケアする人 医療者の心に  
別れが近づく時期から始まり、意識下で何年も

# 親しい人を亡くし・・・なんだかわたし、おかしい・・・ 大人も子どもも 「これってふつう？」



# 意識下のグリーフ 悲嘆・揺らぎ・畏怖

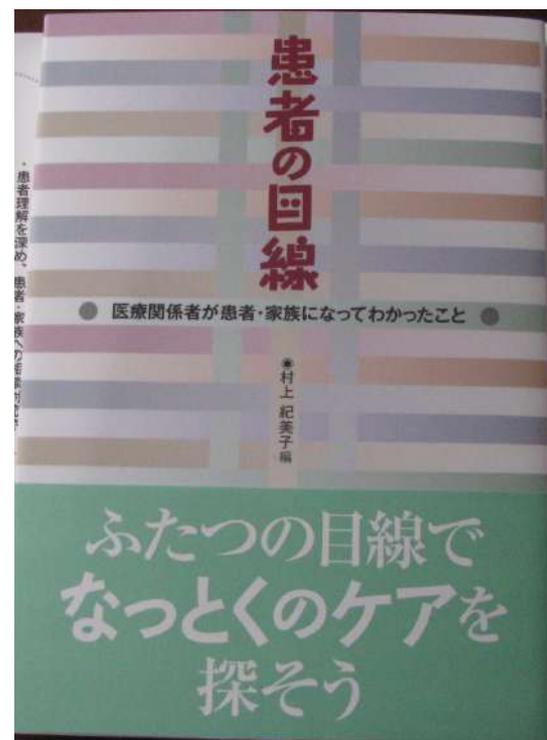
- 本人・ケアする人・医療者の心身に
  - 言葉にならない、意識下で自覚できない状態
  - 別れが近づく時期から始まり、何年も続く
  
  - 「わかっている。だけど、信じられない」
  - 「見たくない、難しいことはプロに任せたい」
  - 緩和ケア病棟にて 生まれなかった子供
- 「人生の終わりの日々のケアを訪ねて」『看護管理』（医学書院）

# グリーフの元

ケアを受けなければ、暮らせない状態になってしまった・・・

とまどい 情けない 遠慮 怒り  
思うことがいえない、できない・・・  
人生のわたかまりが渦巻き噴出

『患者の目線－医療関係者が  
患者・家族になってわかったこと』 20人  
の看護師・医師らが寄稿  
医学書院



## ケアを受ける状態での願い

- 自分の暮らしを自分でコントロールし続けたい(助けを求めるのも自分で)
- QOLを少しでもよくしたい
- 自分の住む街で社会参加したい
- あたたかな人間関係がほしい

「患者さんは、こう考えているととらえて、親しみと敬意を持ってかわります」 オランダの訪問看護 ビュートゾルフ

ケアを受けなければ暮らせない・・・でも視点を変えると

- **身体**: ケアを受けないと、生きていけない  
⇒何も？ できることもある
  - **精神**: とまどい 悲しい 情けない 死が怖い  
⇒ケアを受けることに 和解
  - **社会**: ややこしい人間模様 経済 世間体  
⇒支えられ・ささえる交流
  - **文化**: 生活スタイル、好み、感覚、下町・山の手  
⇒会いたい人 したいこと したくないこと
- ◇そのときそこでできること グリーフとACP

# グリーフケア＝自由に表現する

- 思い出を話す、思い出の場所、エピソード、その人の込めた意味など、自由に話す(離す)
- 必要なのは、本人、ケアする人、担当スタッフ
  - ・ 人生終わりの日々、別れの時間 集まり
- 担当スタッフへのグリーフケア
  - ・ 自由に話し合える場と時間の確保
  - ・ お焼香訪問 スタッフのグリーフとしても重要

# 家族を失った子どものグリーフケア

気持ちを絵でぶつけようクラス 左は季羽倭文子先生



## お隣さんと少し話し合いタイム

○今日の発見は？

○「本当は、病院で治療したい。けれど、入院になったら(縛られたり)不自由だから家にいたい」

こう話す人の、本当の希望は？

病院か、家か、はたまた・・・

# Ⅲ 体験的ACPあるある物語

Aさん 山あり坂あり、どうしよう、の連続



## 2013 85歳 脳梗塞で入院2ヶ月

- 自宅マンションで、シルバーサービスヘルパーさんが気がついて、救急車呼び、搬送
- 入院中に再度発作 一命とりとめる

### 退院に向けカンファ

- 退院支援ナース、主治医、担当ナース

主治医 「自宅希望ですか？ 認知症のある夫と二人暮らしは無理でしょう」？

家族「病院や施設では、落ち着かないんですよ」

## 転院 翌日家族呼び出し 自宅外出へ

- いったん 老人病院へ転院
- 翌朝病院から電話「家族が来てください。夜寝ないので、拘束するので、説明して印鑑お願いします」・・・拘束・寝たきりへの入り口？

- 家族「自宅外出を」
- 病院「いいですよ」  
外出のまま自宅外泊  
Aさんも夫も、ご機嫌。  
とはいえサポートなし！



## 自宅外出 そのまま退院

- 退院調整・在宅ケアなしの退院！？
- 認知症老々介護 大ピンチ！ SOS!

在宅ケアを強化

訪問看護・

ホームヘルパー・

シルバーサービス

訪問診療・

夜間救急コール



2014・15 86・87歳

自宅マンション 認知症夫と二人暮らし

ホームヘルパー・シルバーサービス・訪問診療

デイサービス・ショートステイ・チャレンジ続く...



## 2016 88歳 夫婦別のグループホームへ

○認知症進み・体力が落ち・二人生活が破綻

Aさん、グループホーム入居⇒集団生活なじまず、  
自宅外出繰り返し⇒自宅に戻り、独居

夫、独居⇒警察騒動3回⇒シヨーステイ⇒別のグループホーム入居 規則正しい生活になじみ⇒そこで  
自然な最期

夫の最期にAさん見舞ってお別れ、葬式参加

## 2018 90歳 自宅マンション独居

- Aさん、伝い歩き よく転ぶように
- 気弱になり「どこかに行こうか」いろいろ探す
- 小規模多機能を見学した帰り道、「自分の家があるのに、なぜこんなところに来なくちゃいけないの」と怒りだす・・・ 「え？」あらら
- やはり、Aさんのよりどころは家、気に入るところはほかにない、家にいよう・・・
- ヘルパー365日1日3回・夜間救急コール
- 訪問看護週1回・訪問診療月2回・訪問歯科

# 91歳 自宅独居 検査の入院！？

Aさん「腰が痛い」と訴え続く。

○訪問診療医が、家族に電話

「検査のため、入院が必要、救急車要請し、手配しました」

家族「え？、今日、私も会いましたが、いつも通りでしたよ」・・・（医師がせっかく来てくれたから何か症状をいわないと悪い、と思ってる節あり）

○翌日検査。異常なし。「帰っていいですよ」

## 7日後、退院 足が弱る

○入院中「転倒防止のため」床に寝て、身動きとれず、転がったまま。つなぎ服、手にミトン

○退院、立ち上がりも怪しく・・室内車椅子に



## 3ヶ月後、自宅で穏やかに永眠

- ・ ホームヘルパー365日1日3回＋深夜訪問
- ・ 訪問看護週1回・訪問診療月2回・訪問歯科
- ・ 家族できるだけ訪問（この1週間後）



## IV 「人生終わりの日々」に寄せて 困らされる“残念なフレーズ集”

「縁起でもない」「話せない」 言葉にならない

「人の世話になりたくない」 サービス導入の抵抗

「〇〇した方が、安心でしょう？」 甘いささやき

「食べない、弱っていくのを見てられない」衰弱

「何もできないのか」「見殺しにするのか」

救いの言葉 小堀欧一郎医師 迫井正深厚生労働省大臣審議官  
(12月1日ホームホスピス全国合同研修会in広島での講演)

小堀鷗一郎「死を生きた人びと」より ④

方針転換で患者に伝える4つの見解の概要(注:演者まとめ)

1. 患者が食物や水分を口にしないのは、老衰でものを飲みこむ力がなくなったから(死ぬべきときが来て食べたり飲んだりする必要がなくなったと理解すべき)
2. このような状態で入院させて胃瘻や点滴をすれば限界にきた患者に負担となりつらい思いやむくみなどが生じる
3. 家族にとって患者が飲まず食わずの状態で衰弱していく状態を目にするのがつらいなら、患者の身体に負担の少ない水分供給をする方法もある
4. 看取るのは私ではなく家族である

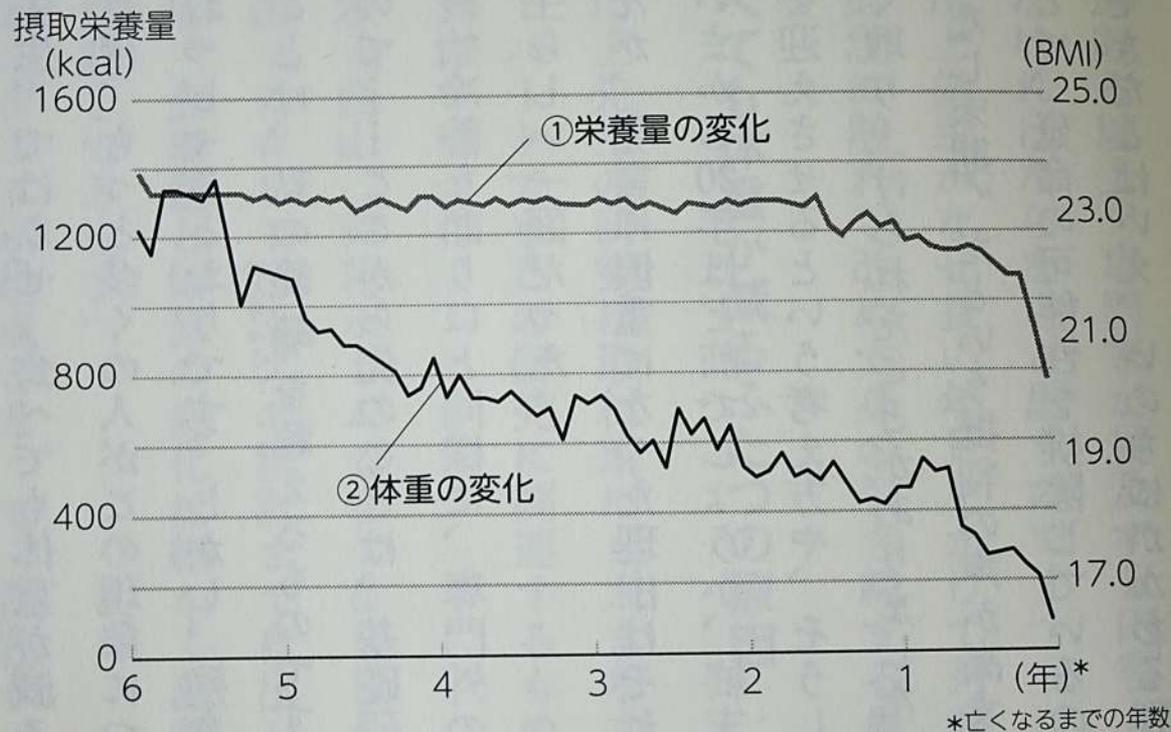
# 人生終わりに弱っていく自然なプロセス

『老衰死 大切な身内の穏やかな最期のために』

NHKスペシャル取材班 講談社

図表8 晩年の栄養量と体格指数 (BMI) の関係

～栄養はとっているが体重は減る傾向にある～



# “死に目に会う”へのさまざまな思い

A: 死に目に合わなくていい話ができるうちにお別れを

A': 衰弱する姿を見てられない 恐れ

B: 親しい人に囲まれて、その時を迎えたい。

B': 抱いて、手を握り、そばに寄り添っていたい

C: その日も会ったのに、その時を逃す

C': 「あなたに、その時を見せたくなかったのね」

息を引き取る“死に目”を決めるのは？ 本人の意思？



シシリーソンドース  
“死につつある人”として、わたしをみないで  
“生きている人”として、接してください

撮影 KEI OKADA

# 死は喪失？悲嘆？改めて考える

- 身体：すぐにいなくなる 認めにくい 現実
- 精神：そばにいる気がする 記憶
- 社会：長く残る たくさんの手続き 相続
- 文化：周りの人の中に受け継がれていく

人生の完成 自然なプロセス そのために・・・

# どんな人生終わりの日々にも必須のこと

- 落ちついた別れの時間を持つこと  
～会って触れて話しかけて。わだかまりの和解
- 感じていることを素直に話せる場と人  
きれいな気持ちも穏やかならざる思いも
- いろいろな知恵やサポートがあると、伝える  
患者に家族にケアマネにヘルパーに医師に病院に  
ACP・人生会議のときにも、この3つを確かめて