

医療ジャーナリスト 村上紀美子

2019年度 日本訪問看護財団研修
＜集中セミナー＞人生会議・ACP
～グリーフケアを含めた人生会議の
持ち方について～ 2019年12月7日

患者・家族の目線から考える
体験的 ACPとグリーフケア

今日のお話

- I ACPやグリーフケアとの最初の出会い
- II ケアを受けるときの患者・家族
- III たくさんの取材からの学び
グリーフ、ケア、ACP
- IV 訪問看護師の大切な役割は？
どんな人生の終わりの日々にも必須のこと

お隣さんこんにちは タイム

○朝からの学びで、一番印象に残ってること
発見したことは、なんですか？

○自分の身内で、介護保険の申請や在宅ケア
や訪問看護を利用したこと、ありますか？
その時感じていたことが大切...

私の場合：身内が在宅ケア訪問看護を利用して感じていたこと...

- 90代、認知症のある家族 3人
- 別居遠距離介護 介護保険＋自費サービス
- 住まい：グループホーム2人 自宅独居 1人
- 看取り：

在宅独居の看取り

「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健やかな死

I ACPやグリーンフケアとの最初の出会い

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。

○ACP: アメリカの訪問看護見学の中で

○グリーンフケア: 英・米ホスピス見学で

経験は知の源泉 大切です

- グリーフケアやACPは実践や経験が大切
- 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、自分が何を感じ、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、

一人暮らしを最期まで支える在宅ケアinドイツ



最期は、一人暮らしの方は、 どう過ごしますか？

- 1日4回の訪問、朝5時から深夜11時
- 訪問看護の私たちにとって、在宅看取りは普通のこと。
- 自分の家で息を引き取るのは、とても良いと思います。
- ⇒日本でも徐々に...

在宅ケアや訪問看護 の活躍と知恵

岩波新書

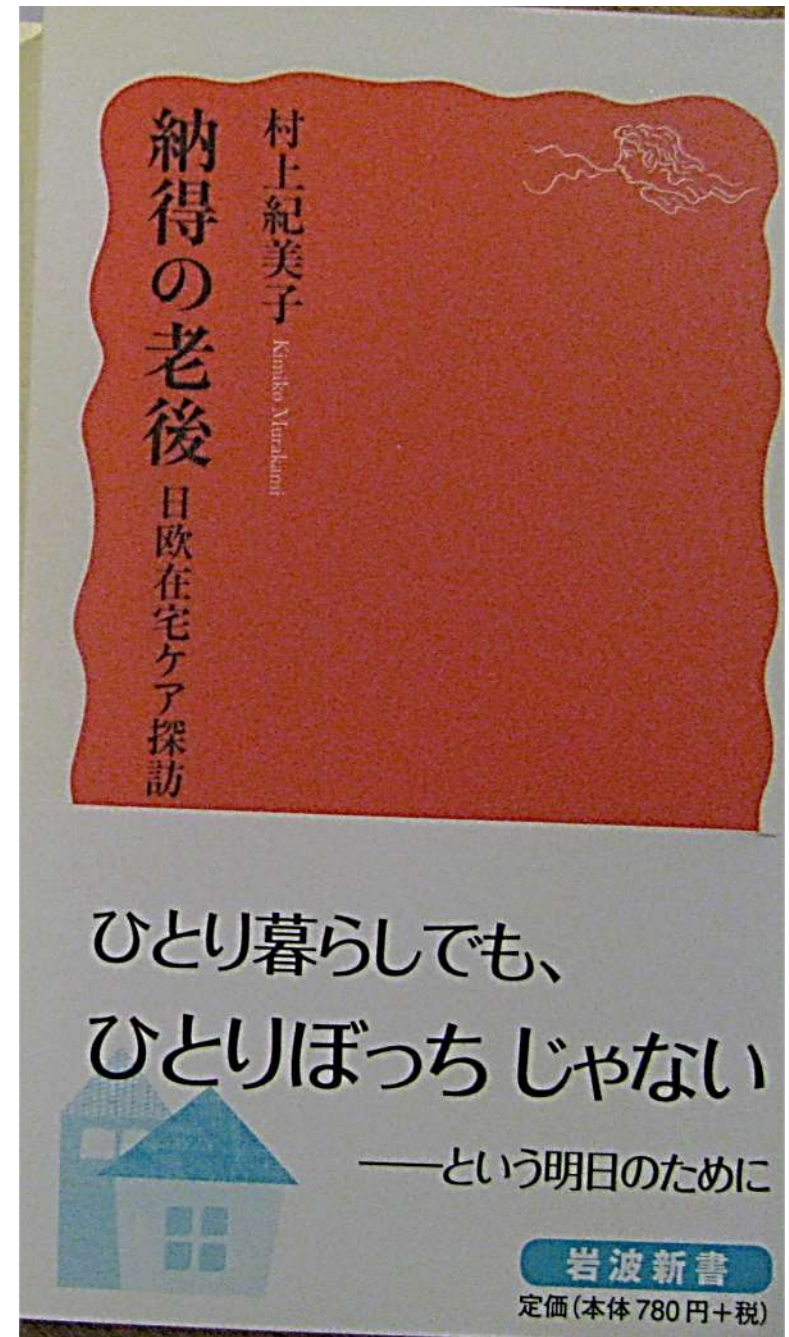
『納得の老後

日欧在宅ケア探訪』

ドイツ・オランダ・デンマーク・

英国・日本

医療者と患者・市民を
つなぐ立場を大切に



Ⅱ ケアを受けるときの患者・家族— 身体 精神 社会 文化—

<クイズその1>

ケアは、

たくさん提供できれば

できるほど、良いこと。ですか？

人の世話・ケア・介護を受けないと暮らせない 状態、を想像してみると...

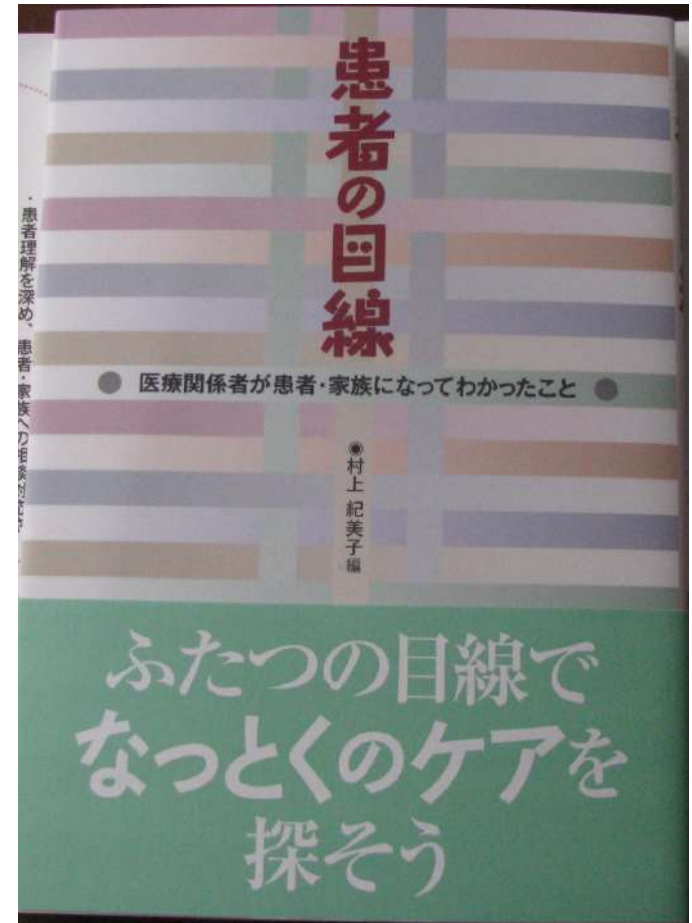
ケアを受けないで、暮らせる。
それが大人

それができないと.....

とまどい ためらい 情けない ふがいな
い せつない 世間体 恥ずかしい 八
つ当たり 嘆き 悲しみ

⇒悲嘆(グリーフ)のもと

『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』 医学書院



ケアを受ける人が願っていること

- 自分の暮らしを自分でコントロールし続けたい(助けを求めることも含む)
- 生活の質を改善し続けたい
- 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

こう考えている患者さんに、親しみと敬意を持ってかかわる。 オランダの訪問看護

ケアを受ける状態でも

—身体 精神 社会 文化—が大事

- 身体：ケアを受けなければならない
⇒できることもあるのでは？
- 精神：とまどい 悲しい 情けない わだかまり
⇒ケアを受けられてありがたい 和解
- 社会：ややこしい人間模様 経済感覚 世間
近隣のしがらみ⇒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
年中行事 ⇒会いたい人 したいこと





Ⅲ たくさんの取材からの学び

グリーンケアとACP

医学書院『看護管理』連載

「人生終わりの日々のケアを訪ねて」

さまざま多様な看取りの経験を取材する中で...



グリーフ(悲嘆) と ケア
本人 ケアする人 医療者
言葉にならない、意識下、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

グリーフ(予期悲嘆 喪失・悲嘆)

- 若い家族のとまどい P33
「本当に亡くなると思えない予想つかない」
⇒「今できることをしましょう」
- ミドルビジネスマンのとまどい P34
「死の話は恐ろしい、縁起でもない」
⇒「いろいろできることがある」
- 本人の悲嘆 かかわるスタッフの悲嘆・揺らぎ

シシリー・ソンドースの言葉

人生終わりの日々にある人に接するとき

- 毎日いつものように行うケアも、それをどのように行うかによって、(相手と自分の)魂の痛みに届いて、癒します。

「“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」

スピリチュアルカウンセラー岡田圭さんセレクト

(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)



Kei Okada

グリーフへのケア 表出

- 必要なのは、本人、ケアする人、担当スタッフ
- 最後の日々、別れの時間 お別れ会
- 臨終の瞬間 死に目に会う
- 初七日、49日、1周忌...
- 思い出の品、思い出の場所、匂い、エピソード、その人の込めた意味を、話す(離す)
- お焼香訪問 スタッフのグリーフとしても重要
- 担当スタッフは、ランチでたくさん話し合う

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



「忘れないよ」亡くなった兄弟の写真もちり



家族を喪って、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？」





ACP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

リビングウィルで自己決定を法的に保護

【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。**

- 要注意：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る

アドバンス・ケア・プランニング
(ACP 人生会議)



1人称、2人称、3人称 → **2.5人称の視点**

作成：長尾和宏医師

(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)

ACPアドバンスケアプランニング

- 訪問看護・施設入居などでサービス開始時にアドバンスディレクティブ (事前意思表示)
- 最期の日々についての、自分の希望を、あらかじめ書き残して指示しておく
- 「すべてをこの人にゆだねる」という、代理人を指定するという選択肢も

なぜ必要？

多民族・多文化社会では、コミュニケーションが難しいので、言葉にしておくことが必須

- ・家庭医システムが根付いて、本人の希望や性質が良く把握されている社会では、あまり必要とされない

- ・医療選択肢が増え、どうするか、答えが必要
答えは本人の中にあるはず？

「...そういわれても、経験ないし、わからん...」

本当の気持ち クイズ

「本当は〇〇したいけれど、
◇◇に迷惑かけるから、▽△にします」

この場合本人の真意は、
〇〇か？▽△か？

自分でもはっきりしない、知識も経験もなくて...

本人あつてのACPのプロセス

1) 本人の気持ちは必ずある(見えにくい)

2) 本人の意向をかなえるための人生会議
関係者の間で判断や意見や希望が食い違う
ACPを書いた後 現実に直面して 揺れる
日々の訪問時でも、担当者会議でも、道端でも

3) 現実は、思い通りにはならない そこも認めざるを得ない 覚悟して あきらめも大切

1) 本人の気持ち聴いてみて

- きっかけやタイミング逃さず
- 誰かの葬儀、テレビで
- 本人が話し始めたら止めない
- 相手に通じるコミュニケーション
- 本当に聴こうとする人、明瞭な声のトーン、 態度、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P31



イギリスのホスピス教育担当デービスさん

本当の気持ち

話題にしにくい...

- プライベートなデリケートな本心
- 大勢の知らない人たちの会議で話せること？

「良かったらもっと聞かせてください」

「本当の気持ちを話してくれてありがとう」P32

NYの訪問ホスピス岡田圭さん



2) 本当の気持ちに沿うための人生会議

- 人生会議は、担当者会議で、日々の訪問時で、帰りの玄関先で、道端ですれ違った時も
- 本人、ケアする人、医療者、
認識や想いや判断は異なる。
それぞれの事情が、ぶつかる P38
- 容態変化・衰弱に直面して揺れる
ひとりで息を引き取る可能性も 想定しつつ

共通認識に！ 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

“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した

A': 衰弱する姿を見てられない 恐れ P34

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、そばに寄り添ってほしい

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」

IV 訪問看護の経験知ができること

カードにして利用者さんに「私たちがあなたのチーム」



人生終わりの日々をリードしてください

- A 落ちついた別れの時間を持つように。
～会って触れて話しかけて。わだかまりの和解除

 - B 感じていることを素直に話すタイミングを促してください

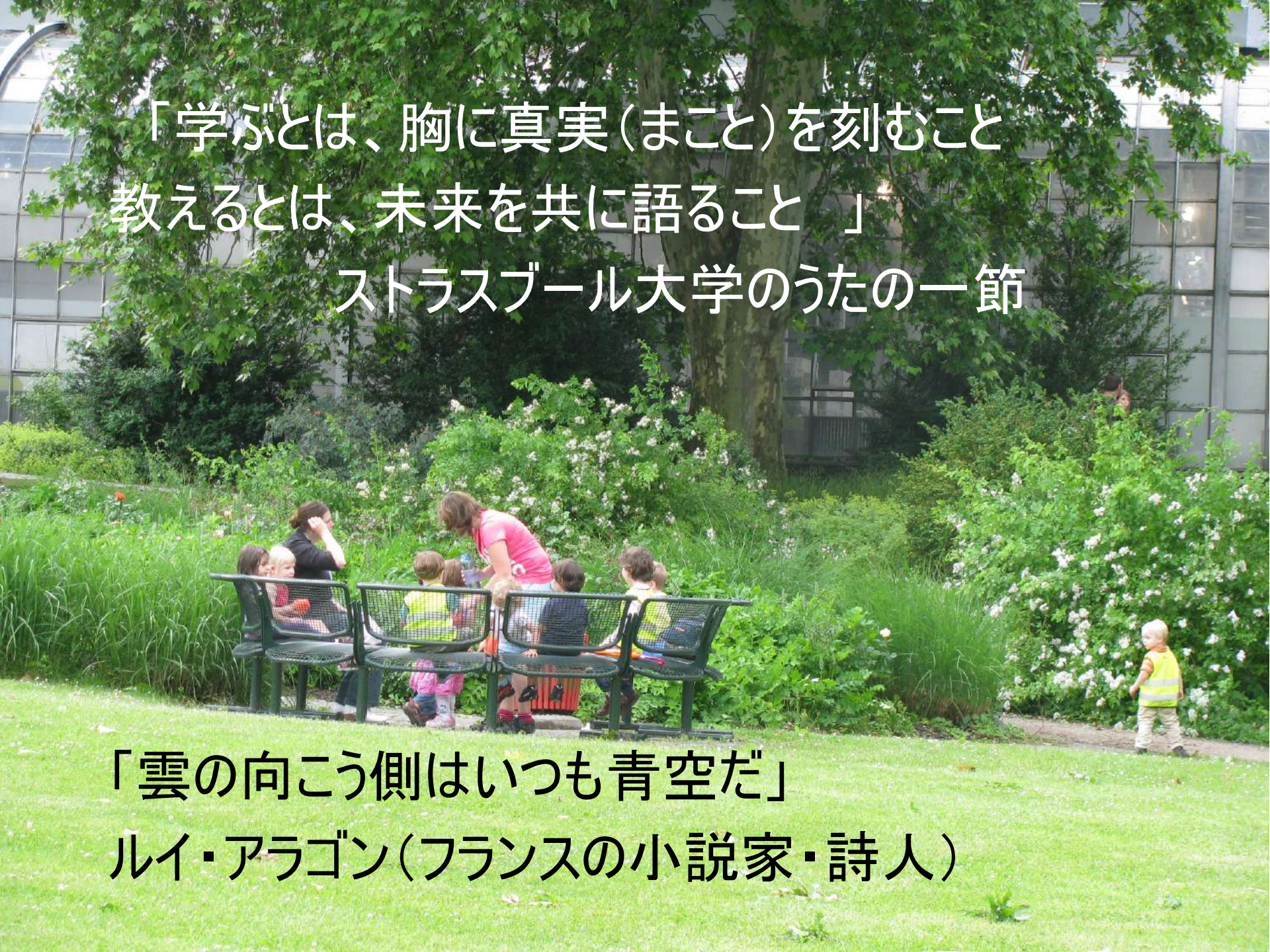
 - C いろんな知恵やサポートを、伝えてください
- 患者に家族にケアマネにヘルパーに医師に病院に

人生終わりに大切なこと確かめてください

○その人は、A B C をクリアしているかな

○人生会議は、本人の本当の気持ちを、
チームメンバーが共有できて
それを叶える方向になってるかな

日々の訪問時で、訪問帰りの玄関先で、担当者
会議で、道端ですれ違った時の立ち話でも

A photograph of a university garden. In the foreground, a group of people, including several children and adults, are sitting on a green metal bench. One child is wearing a bright yellow safety vest. To the right, another child in a yellow vest is walking on a path. The garden is lush with green plants and white flowers. In the background, a modern building with large glass windows is visible, partially obscured by trees.

「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」
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」
ルイ・アラゴン(フランスの小説家・詩人)

学びの刺激の豊かな今日の 終わりに

- 今浮かんでくる、思い出のシーンは？
- 周りの人の経験談をよく聴き、教えてもらい、
- つかんだ「経験知」をつないでいきましょう

写真・KEIOKADA

